

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

NECESSIDADES DOS PAIS DA CRIANÇA SUBMETIDA A  
CIRURGIA CARDÍACA APÓS O REGRESSO A CASA:  
INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Orientação:

Professora Doutora Maria do Céu Aguiar Barbieri de Figueiredo

Coorientação:

Mestre Fernanda Maria Ferreira de Carvalho

Jocelina Maria Cabral

Porto | 2012



## DEDICATÓRIA

Aos meus Pais,  
ao Beto,  
à Célia  
e ao Gui,

com muito amor!



## AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Maria do Céu Aguiar Barbieri de Figueiredo, pela sapiência e pela forma inteligente de me guiar cientificamente neste trabalho.

À Mestre Fernanda Maria Ferreira de Carvalho, pelo apoio, pelo estímulo e pela incansável partilha de ideias em todas as etapas desta investigação.

À Coordenadora do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria na Escola Superior de Enfermagem do Porto, Professora Doutora Ana Paula França, pela competência profissional e pelo incentivo constante.

Às Crianças submetidas a cirurgia cardíaca e aos seus Pais, por me permitirem conhecer um pouco mais do seu mundo e porque, sem eles, esta investigação deixaria de fazer qualquer sentido.

Aos Enfermeiros, Cirurgiões, Cardiologistas Pediátricos, Anestesiistas, Fisioterapeutas e outros Técnicos, com quem tenho o privilégio de trabalhar e porque todos os dias me fazem acreditar que é maravilhoso cuidar de crianças que têm o coração diferente.

Às Colegas da Escola Superior de Enfermagem do Porto, pelo modo como veem o ensino da Enfermagem e por me proporcionarem momentos inesquecíveis nos nossos encontros.

Às Colegas do Mestrado, pela forma como cada uma fez este caminho, marcando no terreno o trajeto para que ninguém se perdesse.

À minha Família e aos meus Amigos, por aceitarem a custo zero as minhas ausências e por me receberem sempre com um sorriso encantador.

Ao João Miguel, à Sara e à Sofia, por me emprestarem as suas mães para longos e agradáveis momentos de diálogo e reflexão, envoltos de pura amizade.

A TODOS, muito obrigada!



## ÍNDICE

<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>13</b>
<b>1 - ENQUADRAMENTO TEÓRICO</b>	<b>15</b>
1.1 - Criança com Cardiopatia Congénita	17
1.2 - A Família da Criança com Cardiopatia Congénita	22
1.2.1 - <i>Necessidades Sentidas pelos Pais em Casa</i>	26
1.3 - Cirurgia Cardíaca Pediátrica	28
1.3.1 - <i>O Enfermeiro e a Preparação do Regresso a Casa</i>	29
<b>2 - ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO</b>	<b>33</b>
2.1 - Justificação e Finalidade do Estudo	33
2.1.1 - <i>Questões de Investigação</i>	34
2.2 - Tipo de Estudo	34
2.2.1 - <i>Aspetos Ético-Legais</i>	35
2.3 - Seleção dos Participantes	36
2.4 - Procedimento de Recolha dos Dados	37
2.5 - Procedimento de Tratamento dos Dados	39
<b>3 - RESULTADOS DA INVESTIGAÇÃO</b>	<b>41</b>
3.1 - Caracterização dos Participantes e das Crianças	41
3.2 - Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados	43
3.2.1 - <i>Medos</i>	46
3.2.2 - <i>Experiências Facilitadoras para o Cuidar em Casa</i>	50
3.2.3 - <i>Preocupações após o Regresso a Casa</i>	52
3.2.4 - <i>Fontes de Informação no Hospital</i>	62

3.2.5 - <i>Informação na Alta</i>	65
3.2.6 - <i>Recursos na Comunidade</i>	71
<b>CONCLUSÕES</b>	<b>75</b>
<b>BIBLIOGRAFIA</b>	<b>79</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>91</b>
ANEXO I - Parecer da Comissão de Ética para a Saúde	93
ANEXO II - Aprovação da Comissão de Ética para a Saúde	101
ANEXO III - Autorização do Conselho de Administração	105
ANEXO IV - Guião da Entrevista	109
ANEXO V - Documento de Identificação do Estudo	113
ANEXO VI - Consentimento Informado	117



## LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - As oito cardiopatias congénitas mais comuns	20
TABELA 2 - Categorias, subcategorias e sub-subcategorias	44
TABELA 3 - Categoria: Medos	46
TABELA 4 - Categoria: Experiências facilitadoras para o cuidar em casa	50
TABELA 5 - Categoria: Preocupações após o regresso a casa	53
TABELA 6 - Categoria: Fontes de informação no Hospital	63
TABELA 7 - Categoria: Informação na alta	65
TABELA 8 - Categoria: Recursos na comunidade	71



## RESUMO

**PALAVRAS-CHAVE:** Necessidades; Pais; Criança; Cirurgia cardíaca; Enfermagem.

A cardiopatia congénita é entre as malformações congénitas a mais frequente em Portugal, segundo dados da Direcção-Geral da Saúde (2006). Por essa razão, várias são as crianças que necessitam de cirurgia para correção do defeito cardíaco ou para minimizar as consequências das malformações, sendo a maior parte delas operadas nos primeiros meses ou anos de vida, em hospitais com equipas preparadas e especializadas no tratamento destas crianças.

Esta investigação tem por título *Necessidades dos Pais da Criança Submetida a Cirurgia Cardíaca após o Regresso a Casa: Intervenção de Enfermagem* e tem por objetivos compreender quais são as necessidades sentidas pelos pais de crianças submetidas a cirurgia cardíaca, após o regresso a casa, e assim, identificar os itens a incluir, pelos enfermeiros, na preparação para a alta da criança submetida a cirurgia cardíaca e da sua família.

Foi realizado um estudo descritivo e transversal, com recurso à metodologia qualitativa da investigação. Os participantes são pais de crianças submetidas a cirurgia cardíaca, a quem foram feitas entrevistas semiestruturadas. A recolha de dados decorreu no Serviço de Cirurgia Torácica de um Hospital Central, após autorização da pesquisa pelos diferentes Departamentos do Hospital e respeitando todos os princípios ético-legais de uma investigação no âmbito da saúde.

A análise dos dados foi realizada com a técnica de análise de conteúdo, tendo emergido 6 categorias que refletem o que os pais sentiram, vivenciaram e receberam dos profissionais de saúde no período de internamento para a cirurgia cardíaca do filho e no primeiro mês após o regresso a casa. As categorias identificadas foram os medos, as experiências facilitadoras para o cuidar em casa,

as preocupações após o regresso a casa, as fontes de informação no Hospital, a informação na alta e os recursos na comunidade. Dos resultados desta investigação foi também possível identificar os itens a incluir pelos enfermeiros na preparação para a alta da criança submetida a cirurgia cardíaca e da sua família.

## **ABSTRACT**

**TITLE:** Needs of Parents of Children Undergoing Heart Surgery When Returning Home: Nursing Intervention

**KEY-WORDS:** Needs; Parents; Child; Heart Surgery; Nursing

Congenital heart diseases are among the most frequent congenital malformation in Portugal, according to the Directorate General of Health (2006). For this reason, there are many children who need surgery to correct the heart defect or to minimize the consequences of defects, most of them being operated in the first months or years of life, in hospitals with specialized teams in this area.

This research, entitled Needs of Parents of Children Undergoing Heart Surgery When Returning Home: Nursing Intervention, aims at understanding needs felt by parents of children undergoing cardiac surgery, after returning home and at identifying items to include in nursing discharge planning of these children/families.

A cross-sectional descriptive study was conducted, with a qualitative approach. Participants are parents of children undergoing cardiac surgery, who were interviewed. Data collection took place at the Thoracic Surgical Department of a Central Hospital, after approval of the research by different departments of the hospital and respecting all ethical-legal principles research in the health sector.

Data was analyzed using the content analysis technique chosen for the analysis and emerged 6 categories from the analysis of the interviews that reflected what parents felt, experienced and received from health professionals, during the period of children hospitalization and in the first month after returning

home. The categories identified are: fears, experiences that facilitate care at home, concerns after returning home, sources of information in the hospital, information on discharge, resources in the community. Results of this investigation enabled the identification of items to include, by nurses, in discharge planning of children undergoing cardiac surgery and their family.

## INTRODUÇÃO

A formação em Enfermagem tem evoluído ao longo dos anos no sentido de uma cada vez maior e mais profunda pesquisa nas áreas de competência dos profissionais. Os trabalhos de investigação deixaram de pertencer e estar acessíveis, quase em exclusivo, às bibliotecas das instituições a que as investigações estavam ligadas, passando a ser recursos disponíveis para motivar e incentivar novos pesquisadores. De modo a contribuir, de alguma forma, para esta realidade, foi desenvolvida esta investigação no Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, na Escola Superior de Enfermagem do Porto.

A cardiopatia congénita é a malformação congénita mais frequente (Direcção-Geral da Saúde, 2006; Kaku, 2006; Macedo, 2005) e das crianças nascidas com defeito cardíaco cerca de metade vem a necessitar de correção cirúrgica (Fragata *et al.*, 2009). Os pais destas crianças acompanham-nas durante as várias fases da doença, sendo o período que envolve a cirurgia vivido por todos de diversas formas. Aos profissionais de saúde cabe tratar e cuidar da criança e dos pais dando resposta às diferentes necessidades de cada família.

A escolha do tema, *Necessidades dos Pais da Criança Submetida a Cirurgia Cardíaca após o Regresso a Casa: Intervenção de Enfermagem* surgiu do trabalho desenvolvido diariamente como Enfermeira numa Unidade de Cuidados Intensivos de Cirurgia Torácica onde se encontram crianças, de todas as idades, submetidas a cirurgia cardíaca. Depois de efetuada pesquisa bibliográfica sobre a temática constatou-se que poucos estudos, foram produzidos em Portugal e este foi o grande impulsionador para desenvolver esta investigação.

Segundo dados da Coordenação Nacional para as Doenças Cardiovasculares (2010, p. 32), relativos a 2009, é nas cidades do Porto, Coimbra e Lisboa que existem Hospitais onde é realizada cirurgia de Cardiopatias Congénitas

Pediátrica e foram realizadas 542 cirurgias repartidas por cinco instituições. Este estudo é desenvolvido numa destas instituições, onde são efetuadas aproximadamente 100 cirurgias por ano.

Compreender quais são as necessidades sentidas pelos pais de crianças submetidas a cirurgia cardíaca, após o regresso a casa e posteriormente identificar os itens a incluir, pelos enfermeiros, na preparação para a alta da criança submetida a cirurgia cardíaca, são os objetivos desta investigação. Foi realizado um estudo descritivo e transversal à luz da metodologia qualitativa, em que os participantes foram os pais de crianças submetidas recentemente a cirurgia cardíaca no Serviço de Cirurgia Torácica de um Hospital Central. A recolha de dados decorreu em abril, maio e junho de 2011, com recurso a entrevistas semiestruturadas e a análise dos dados foi realizada com técnica de análise de conteúdo. Todas as entrevistas efetuadas foram inicialmente gravadas em suporte áudio e depois transcritas na íntegra. Os dados resultantes das entrevistas foram analisados e são apresentados de forma descritiva.

Esta dissertação está dividida em três capítulos sendo o primeiro referente ao enquadramento teórico, em que é feita uma revisão da literatura sobre o tema desta investigação, explorando aspetos relativos à criança com cardiopatia congénita e à sua família, assim como a cirurgia cardíaca pediátrica e o papel do enfermeiro na preparação para a alta. O segundo capítulo é alusivo ao enquadramento metodológico, é apresentada a justificação e finalidade do estudo, é explicado o tipo de estudo desenvolvido, os aspetos ético-legais, a forma como foi feita a seleção dos participantes e os procedimentos de recolha e tratamento dos dados. No terceiro capítulo é feita a apresentação, análise e discussão dos resultados. Por fim, são apresentadas as conclusões e sugestões desta dissertação.



## 1 - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A doença cardíaca ou cardiopatia pode surgir em qualquer idade e apresentar-se de diversas formas e com níveis de gravidade muito variados. A criança, tal como o adulto, pode também apresentar doença cardíaca. Neste caso será chamada de cardiopatia congénita quando o coração apresenta defeitos estruturais que podem comprometer a sua função e a doença já está presente ao nascimento, embora possa ser diagnosticada mais tarde. Outras cardiopatias que também se podem verificar na infância são as cardiopatias adquiridas, que não são decorrentes de alterações durante o desenvolvimento embrionário e surgem por vezes associadas a outras doenças.

Cuidar das crianças com cardiopatia, nas instituições de saúde e no domicílio, é um trabalho que cabe aos profissionais de saúde e aos pais, porque ao falar em crianças, não podemos dissociá-las dos pais ou de quem as acompanha durante as várias etapas da doença e do seu desenvolvimento.

Da pesquisa realizada ao longo da investigação em bases de dados internacionais (B-on, EBSCOhost, Elsevier, Lilacs, Medline, Pubmed e SciELO), no Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP) e em Bibliotecas de Escolas Superiores de Enfermagem, constata-se que existem poucos trabalhos realizados nos últimos anos, por enfermeiros, especificamente sobre as necessidades dos pais das crianças submetidas a cirurgia cardíaca. São exemplos de alguns estudos os que abordam: as necessidades de informação e suporte aos pais de crianças portadoras de cardiopatias congénitas (Damas, 2008; Damas, Ramos e Rezende, 2009); as necessidades em cuidados de enfermagem das famílias de crianças com doença cardíaca congénita (Figueiredo, 2002); a assistência de enfermagem à criança hospitalizada por cardiopatia congénita (Ramos, 2010); a família da criança com cardiopatia congénita e as experiências de enfermeiras e famílias (Figueiredo, 1999); o acompanhante da criança submetida cirurgia cardíaca e as possibilidades de atuação do enfermeiro ou da contribuição para a enfermagem

(Méllo, 2007; Méllo e Rodrigues, 2008); a doença cardíaca congénita e seus efeitos sobre as crianças e suas famílias (Smith *et al.*, 2011); o significado dos custos para famílias de crianças com cardiopatia congénita (Coonor *et al.*, 2010); o marco conceitual para o cuidado ao familiar da criança com cardiopatia congénita à luz da Teoria de Roy (Brandalize e Zagonel, 2006); o contributo da informação para a parceria de cuidados relativamente à criança submetida a cateterismo cardíaco (Carvalho, 2001); a relação da equipe de enfermagem com a criança e a família em pós-operatório imediato de cardiopatias congénitas (Souza *et al.*, 2008); o apoio às famílias de crianças com cardiopatia congénita (Griffin, 2002) ou a forma de manter as crianças com cardiopatia congénita saudáveis (Woodward, 2011). Embora estes estudos se desenvolvam com crianças/famílias com cardiopatia congénita nenhum se sobrepõe ao objeto de estudo desta investigação.

Nos trabalhos que foram analisados é notória a preocupação por parte dos enfermeiros com o binómio criança/família. Embora a criança seja o foco principal da atenção dos profissionais, a necessidade de incluir os pais nos cuidados e o desejo que estes participem ativamente nas decisões sobre o tratamento dos filhos é o ponto comum da maior parte das investigações. A preocupação com as crianças é alargada aos pais de tal forma que o cuidar é dirigido à família.

Outros grupos profissionais, como médicos e psicólogos, desenvolveram também alguns trabalhos como por exemplo, um que aborda as necessidades das famílias da criança com doença cardíaca (Wray e Maynard, 2006) ou outro, sobre a forma como os pais veem a cirurgia cardíaca pediátrica (Salgado *et al.*, 2011).

Preparar os pais para que eles sejam os maiores e melhores cuidadores da criança, pode ser uma ambição e não deve ser visto como uma forma de libertar os profissionais de algumas das suas tarefas. Conseguir preparar os pais e as crianças mais velhas para superar as necessidades de ambos é um desafio diário. Já as estratégias utilizadas para atingir estes objetivos são as mais variadas e os recursos disponíveis diferem também de região para região, de cultura para cultura, assim como está muito dependente das condições económicas e sociais. O passo inicial será o de informar as famílias dos recursos disponíveis.

Para além dos trabalhos já citados é de destacar a existência, em vários países, de manuais ou guias para os pais das crianças submetidas a cirurgia cardíaca ou com cardiopatia congénita, escritos ou revistos por médicos e enfermeiros, muitas vezes em colaboração com fundações, sociedades, ou associações que apoiam pais e crianças com doença cardíaca.

O Manual da Criança com Doença Cardíaca (Monterroso, 2004) é um livro que se encontra disponível para pais de crianças com doença cardíaca e para as crianças, de modo a facilitar a compreensão da doença e a forma de lidar com ela. Nele são abordados alguns dos aspetos que suscitam dúvidas aos pais em pós-operatório de cirurgia cardíaca. Este manual é adaptado à realidade portuguesa e existem noutros países documentos com conteúdos semelhantes, como por exemplo, em Espanha, o *“Manual para padres de niños con cardiopatía congénita”*, da *Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas* (Soto, 2006); o *“La vuelta a casa tras la cirugía cardiaca infantil”* (Fundación Menudos Corazones, 2011) e o *“Los medicamentos en las cardiopatías congénitas”* (Fundación Menudos Corazones, 2010). No Chile está disponível o *“Mi hijo necesita una operación al corazón: manual de consulta”* (León M. e Haecker, 2004). O *“Children With Heart Conditions: A Booklet For Parents Of Children With Heart Conditions”* (Wilkinson e Patullo, 2009) e o *“Care of children having cardiac surgery: Information manual for parents”* (Marshall, 2006) estão disponíveis na Austrália. Nos Estados Unidos da América, está disponível o livro *“It’s My Heart”* da *The Children’s Heart Foundation* (2004). Todos estes manuais tentam servir de suporte com informação para os pais das crianças com cardiopatia congénita ou doença cardíaca e que são submetidas, ou não, a cirurgia cardíaca.

Quando se fala em doença cardíaca na criança, esta aparece quase sempre associada à cardiopatia congénita mas na verdade as crianças também podem desenvolver doença cardíaca, como por exemplo valvulopatias decorrentes de febre reumática ou endocardite (Fragata *et al.*, 2009). Outros distúrbios cardíacos adquiridos resultantes de infeções, respostas autoimunes, anormalidades metabólicas, fatores ambientais e tendências familiares (O’Brien, 2006) podem surgir, como por exemplo, as miocardiopatias, cardiopatia coronária, arritmias cardíacas, tumores cardíacos ou mesmo lesões cardíacas traumáticas.

## 1.1 - Criança com Cardiopatia Congénita

A cardiopatia congénita é definida por O’Brien (2006, p. 891) como *uma anormalidade anatómica, presente no nascimento que resulta em função cardíaca*

*anormal*. Segundo o mesmo autor, existem mais de 35 defeitos cardíacos congénitos bem conhecidos, que variam na sua forma de apresentação, desde pequenos defeitos até cardiopatias complexas que, por vezes, estão associadas a outras malformações e/ou síndromes.

Segundo dados da Direcção-Geral da Saúde (2006, p. 1), *a cardiopatia congénita é a mais frequente entre as malformações congénitas*, representando 15 a 20 % de todas as malformações na criança (Macedo, 2005, p. 1). *A incidência de cardiopatias congénitas na população é de 5 a 12 por mil nados vivos* (Direcção-Geral da Saúde, 2006, p. 1) e de acordo com o Registo Nacional das Anomalias Congénitas (Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge, 2010, p. 23) *apesar da prevalência das anomalias do aparelho circulatório ter vindo a diminuir desde 1997, estas continuam a ser as mais frequentemente reportadas*. Kaku (2006, p. 184) diz-nos que as cardiopatias congénitas *são a causa principal de mortalidade no período neonatal*.

Para Hoffman e Kaplan (2002, p. 1897) as variações na incidência de cardiopatias congénitas são principalmente devidas a diferentes habilidades na deteção das lesões ditas triviais, nomeadamente pequenas comunicações interventriculares musculares, que normalmente encerram espontaneamente na infância. Já a incidência de cardiopatias congénitas graves e que vão exigir peritos nos cuidados ou tratamentos, é bastante estável em cerca de 2,5 a 3 casos por 1000 nascidos vivos. As formas moderadamente graves da doença, provavelmente serão de mais de 3 casos por 1000 nascidos vivos, podendo atingir 13 casos por 1000 nascidos vivos, para os que apresentam válvulas aórticas bicúspides. A maioria das formas menores de cardiopatia congénita podem não necessitar de cuidados especializados porque algumas delas, como a comunicação interauricular ou interventricular pequena e a persistência do canal arterial pequeno, poderão encerrar espontaneamente ou não causar problemas de saúde.

Num estudo sobre a prevalência de nascimentos com cardiopatia congénita a nível mundial, em que é feita uma revisão sistemática com meta-análise (Linde *et al.*, 2011), constata-se que nos últimos 15 anos estabilizou o número de nascimentos com cardiopatia congénita em 1.35 milhões por ano, sendo aceite que haja uma prevalência de 8,2 destes nascimentos, por cada 1000 habitantes na Europa. Em 2010, segundo dados do Instituto Nacional de Estatística, publicados pela Direcção-Geral da Saúde (2011, p. 9), registaram-se no nosso país, 101381 nados vivos. Face a todos os dados apresentados poderemos então dizer que

nascem por ano, em Portugal, cerca de 800 crianças portadoras de cardiopatia congénita.

Ao apresentar uma breve visão da Cardiologia Pediátrica em Portugal, Kaku (2006, p. 184) afirma que, na ausência de tratamento, apenas parte das crianças com cardiopatia congénita sobreviveriam até à adolescência e idade adulta, mas no entanto, como consequência dos progressos verificados em métodos de diagnóstico, anestesia, técnicas cirúrgicas e cuidados intensivos, 85 % delas, atingem hoje a idade adulta. Num estudo publicado no Jornal do Colégio Americano de Cardiologia em 2001, afirmavam que este número (85%) poderia aumentar ainda mais nas próximas duas décadas (Warnes, 2001, p. 1170). Este dado é reforçado por Moons, Hilderson e Van Deyk (2009, p. 106), quando nos dizem que mais de 90 % das crianças nascidas com cardiopatias congénitas atingem a idade adulta.

Sendo crescente o número de pacientes com cardiopatia congénita, que atingem hoje a idade adulta, a preocupação com o tratamento destas crianças deixou de ser somente a sua sobrevivência e agora procura-se *oferecer uma vida quase normal em termos de longevidade e qualidade* (Haag *et al.*, 2011). Mas esta realidade ainda não está presente à escala mundial. Enquanto no mundo desenvolvido o foco mudou de um esforço para diminuir a mortalidade pós-operatória de cardiopatias congénitas, para agora melhorar a qualidade de vida e diminuir a morbilidade destas crianças, no resto do mundo ainda é necessário desenvolver o acesso a cuidados básicos para portadores de cardiopatias congénitas. A *World Society for Pediatric and Congenital Heart Surgery* ambiciona que cada criança que nasce em qualquer lugar do mundo, com uma cardiopatia congénita, deve ter acesso a adequados cuidados médicos e cirúrgicos (Tchervenkov *et al.*, 2008).

Embora a qualidade de vida dos portadores de qualquer doença seja uma preocupação, nomeadamente na cirurgia cardíaca, cada vez mais a possibilidade de melhoria da qualidade de vida tem sido decisiva na indicação dos procedimentos a realizar para o tratamento (Monteiro, 2010).

Segundo dados do Instituto Nacional de Estatística, no Anuário Estatístico de Portugal 2009 (2010, p. 160) os óbitos anuais, neonatais e infantis, por malformações congénitas do coração, têm vindo a decrescer ao longo das últimas duas décadas, de 239 casos em 1990, para 124 em 2000 e ainda 33 casos em 2009. Assim sendo, podemos afirmar que a melhoria nos meios de diagnóstico e

tratamento destas crianças tem contribuído para a redução das taxas de mortalidade por malformações cardíacas congénitas na infância e da mesma forma aumentam os internamentos para tratamento e correção de defeitos cardíacos, que há alguns anos atrás condenariam à morte muitas crianças após o nascimento, ou nos primeiros meses ou anos de vida.

O defeito cardíaco pode verificar-se em qualquer parte do coração e grandes vasos, sendo apontado na literatura que a comunicação interventricular ou também chamado, defeito do septo ventricular é a lesão mais comum (Burch, 2010; Linde *et al.*, 2011; Lissauer e Clayden, 2003; Paixão e Ferreira, 2005).

As classificações das cardiopatias congénitas são diversas, desde a divisão entre cardiopatias leves, cardiopatias assintomáticas mas não leves e cardiopatias sintomáticas (Herranz Jordán, 2009, p. 640) ou a clássica divisão entre as cianóticas e acianóticas, até outras classificações que contemplam o aumento e a diminuição do fluxo sanguíneo pulmonar, assim como as situações de obstrução ao fluxo sanguíneo e o fluxo sanguíneo misto (Fragata *et al.* 2009; O'Brien, 2006). É de salientar que vários autores (Burch, 2010, p. 561; Linde *et al.*, 2011, p. 2243; Lissauer e Clayden, 2003, p. 233) referem oito defeitos cardíacos, como sendo os principais na criança. A TABELA 1 apresenta dados de alguns estudos sobre as prevalências ao nascimento, por cardiopatia congénita.

TABELA 1 - As oito cardiopatias congénitas mais comuns

Cardiopatias congénitas		Lissauer e Clayden, 2003, p. 233	Linde <i>et al.</i> , 2011, p. 2243
Acianóticas	Comunicação Interventricular (CIV)	32 %	26,2 %
	Persistência do Canal Arterial (PCA)	12 %	8,7 %
	Estenose Pulmonar (EP)	8 %	5 %
	Comunicação Interauricular (CIA)	6 %	16,4 %
	Coartação da Aorta (CoAo)	6 %	3,4 %
	Estenose Aórtica (EAo)	5 %	2,2 %
Cianóticas	Tetralogia de Fallot (TF)	6 %	3,4 %
	Transposição das Grandes Artérias (TGA)	5 %	3,1 %

Adaptado de Lissauer e Clayden (2003, p. 233) e Linde *et al.* (2011, p. 2243)

Várias são as cardiopatias congénitas descritas na literatura, sendo esta enorme variedade justificada por Paixão e Kaku (2006, p. 27) de uma forma original, ao afirmarem que:

*tendo em consideração o número de cavidades, válvulas, septos e estruturas vasculares que entram e saem do coração, é fácil imaginar a quantidade de defeitos estruturais decorrentes de anomalias do desenvolvimento de coração embrionário ou fetal que são matematicamente possíveis: cavidades hipoplásicas ou inexistentes, septos incompletos, câmaras de entrada ou saída estenosadas, válvulas malformadas, vasos mal posicionados, ou ainda, persistência de estruturas fetais que não passam pelo normal processo de involução pós-natal.*

Diversos fatores levam a que não seja necessário corrigir todas as lesões, nomeadamente o facto de serem pequenas e/ou desaparecerem com o normal desenvolvimento e também por ter havido grandes avanços na cardiologia de intervenção permitindo, por cateterismo cardíaco, a oclusão de ductos patentes, o encerramento de comunicações interauriculares ou mesmo plastias da válvula aórtica e pulmonar, entre outras alterações cardíacas.

Segundo Fragata *et al.* (2009), cerca de metade das crianças com cardiopatia congénita vêm a necessitar de correção cirúrgica. Algumas necessitam de ser operadas para diminuir ou corrigir o defeito cardíaco (cirurgia paliativa ou corretiva), assim como existem crianças que são submetidas a várias cirurgias, em diferentes etapas das suas vidas, até que a correção do defeito cardíaco seja conseguida, ou então, para minimizar as consequências da cardiopatia congénita a longo prazo ou mesmo para lhes oferecer melhorias na sua qualidade de vida.

Existem diferenças significativas nos cuidados necessários à criança que apresenta uma cardiopatia congénita leve ou complexa. Para Smith *et al.* (2011), o impacto sobre a família é proporcional à gravidade do defeito, sendo maior nos casos de coração esquerdo hipoplásico ou de transposição das grandes artérias e menor, no caso de comunicação interventricular ou outras pequenas lesões cardíacas. O impacto que a doença tem sobre a família reflete forçosamente o impacto que a doença tem na criança.

Huber *et al.* (2010), num estudo que foi desenvolvido para descrever o perfil dos pacientes com cardiopatia congénita de um serviço de referência no Brasil,

concluíram que o atraso neuropsicomotor e o baixo ganho estatoponderal, que por vezes se verificam nestas crianças, podem estar associados às cardiopatias congénitas. Segundo Silva, Lopes e Araujo (2007) a descompensação das cardiopatias congénitas pode diminuir ou interromper a velocidade de crescimento. Para Herranz Jordán (2009) as crianças com cardiopatias congénitas graves, geralmente têm infâncias complicadas que podem provocar atrasos no desenvolvimento psicomotor, mas a maioria recupera e poucos ficam com sequelas neurológicas importantes (atraso mental, paralisias, surdez ou convulsões), porque os fatores determinantes para as sequelas neurológicas são a gravidade da hipoxemia causada pela cardiopatia e só num grau muito inferior serão as técnicas cirúrgicas complexas a que são submetidas, as causadoras das lesões. Estes atrasos de desenvolvimento, ao serem condicionados pela cardiopatia, são em alguns casos, resolvidos ou minorados com a correção do defeito cardíaco.

Algumas crianças vivem perfeitamente assintomáticas, sem qualquer limitação e num exame de rotina ou em contexto de outras doenças, surge o diagnóstico da cardiopatia congénita. Em contraste com a situação anterior encontram-se as crianças que nascem já com diagnóstico, por ter sido detetado o defeito cardíaco numa ecocardiografia fetal e com a possibilidade dos pais discutirem com mais tempo, as diversas formas de tratamento (Smith *et al.*, 2011), ou em determinados casos poderão mesmo interromper a gravidez face à gravidade extrema da doença.

Para algumas crianças com cardiopatia congénita, as primeiras horas ou dias de vida são decisivos para a progressão da doença, podendo por vezes o tratamento médico e/ou cirúrgico ser imprescindível. Para os seus pais começa assim um turbilhão de emoções.

## **1.2 - A Família da Criança com Cardiopatia Congénita**

Quando uma família toma conhecimento que um dos seus membros é portador de cardiopatia congénita, toda a estrutura familiar sofre alterações quer pelo diagnóstico, quer pela envolvimento que tem a doença do órgão que é visto



por muitos como aquele que comanda a vida. Para Raica *et al.* (2011), as famílias das crianças com diagnóstico recente de cardiopatia congénita, sabem muito pouco sobre o tratamento e os recursos disponíveis, cabendo aos profissionais de saúde informá-las de uma forma abrangente, sobre as possibilidades que estão à sua disposição e sobre as formas de ter acesso às mesmas, que seja o mais apropriada para cada família.

A forma como a cardiopatia congénita afeta cada família é única e requer uma abordagem de profissionais qualificados para assegurar que as necessidades individuais sejam satisfeitas, embora seja difícil compreender plenamente a experiência das famílias (Smith *et al.*, 2011). Perante a doença, que para muitos será crónica, a família sofre pela criança que não é saudável e partilha até do sofrimento dela, mesmo tendo confiança em relação à evolução da doença (Carvalho e Reisinho, 2009). Os enfermeiros devem ter o papel de promotores da adaptação do familiar à transição de saúde-doença do filho através do enfrentamento e dessa forma ter além de capacidades técnicas, conhecimentos sobre transição, adaptação, habilidades de comunicação, ter sensibilidade para compreender a essência dessa vivência pelos familiares (Brandalize e Zagonel, 2006; Meireles, Pellon e Barreiro Filho, 2010).

Embora o diagnóstico de cardiopatia congénita possa surgir apenas na idade adulta, a maior parte das vezes o primeiro contacto com a doença acontece na infância ou mesmo ainda na vida intrauterina e quando assim é, os pais que esperam o nascimento de um bebé à sua imagem e semelhança, recebem nos braços esse mesmo bebé, mas com uma doença que pode ter diferentes graus de gravidade e não é visível externamente, embora os sintomas já se possam manifestar à nascença, ou pouco depois. O impacto emocional do diagnóstico pode alterar uma família para sempre e as difíceis decisões que terão que tomar requerem coragem (Smith *et al.*, 2011). Pelo facto de os pais esperarem o nascimento de uma criança doente, a preparação da casa e mesmo a disponibilidade para acompanhar a criança, pode levar a decisões que podem implicar a mudança ou até mesmo o abandono do emprego por parte de um dos progenitores, para se poderem dedicar o máximo de tempo à criança. O diagnóstico pré-natal pode acionar um primeiro debate de incerteza financeira, muitas vezes resultando em gastos pessoais ainda antes do nascimento (Connor *et al.*, 2010).

O acompanhamento e tratamento da doença também se revestem de uma enorme variedade de situações, desde a criança que apenas necessita de acompanhamento médico especializado ocasional, em que a cura da doença acontece à medida que cresce e se desenvolve, até às crianças que precisam de nascer em hospitais com unidades especializadas no tratamento da doença cardíaca pediátrica, por necessitarem de cuidados imediatos. Com tratamentos médicos e inovações cirúrgicas que continuam a evoluir, é inevitável que crianças com cardiopatia congénita vivam mais tempo, mas é difícil prever como a doença afetará a família, a longo prazo (Smith *et al.*, 2011). Cabe às famílias acompanharem estas crianças nas unidades hospitalares e educá-las em ambiente familiar de modo a que se desenvolvam e tenham oportunidades iguais, ou muito semelhantes, a qualquer outra criança. É esperado que pelo facto de serem portadores de cardiopatia congénita lhes sejam fornecidas possibilidades de evoluir adaptadas à sua condição de saúde.

A superproteção sem imposição de limites por parte dos pais é frequente e por vezes chega a comprometer o desenvolvimento infantil. Para Ribeiro e Madeira (2006, p. 47) *não permitir que a criança chore de tenra idade significa restringir e diminuir sua forma de expressão, e se isso for constante a criança aprende a utilizar o choro para ter, mais facilmente, seus desejos realizados, sejam eles saudáveis ou não*. Mesmo com o passar do tempo, as mães sentem dificuldade em deixar as crianças livres para explorarem as suas limitações e possibilidades de resolver problemas. As mães reconhecem que o cuidado que prestam ao filho doente é diferenciado e supervalorizado, mas justificam esta atitude como sendo decorrente da patologia. Pais que não impõem limites aos seus filhos desde o início, têm maior dificuldade em lidar com os seus comportamentos quando eles atingem a adolescência.

A necessidade de consultas ou exames médicos e de internamentos para tratamento e/ou para cirurgia é tanto maior quanto mais complexa for a cardiopatia e muitas vezes as doenças associadas. O que numa fase de desenvolvimento pré-escolar pouco interfere com as atividades da criança, já para crianças que frequentam a escola pode tornar o seu aproveitamento escolar mais complicado, cabendo aos professores e aos pais um importante papel para dar a estas crianças oportunidades de aprendizagem de forma a cumprirem os programas escolares em situações especiais.

Os centros de referência para cirurgia cardíaca pediátrica em Portugal, estão localizados no Porto, Coimbra e Lisboa e dão cobertura a todo o país. Para muitas crianças que vivem longe destas cidades, este é também um fator de grande preocupação para os pais, pelas longas viagens que são obrigados a fazer para consultas, exames e internamentos sejam eles ou não para cirurgia. Estas viagens resultam também em grandes períodos de afastamento de casa e dos empregos. Como resultado, a carga económica e o stress experimentado durante o tempo de internamento é, para a maioria das famílias, potencialmente maior (Connor *et al.*, 2010).

Num estudo qualitativo de Salgado *et al.* (2011, p. 41), que aborda a cirurgia cardíaca sob o olhar dos pais, concluíram que o internamento de uma criança com cardiopatia congénita para cirurgia é *um momento de crise para o sistema familiar, de sentimentos ambivalentes, mas também representa uma perspectiva de cura e de melhoria da qualidade de vida*. Para os mesmos autores, os principais sentimentos vivenciados durante o momento de crise são *o medo da morte pela doença cardíaca, pela cirurgia e anestesia, culpa e impotência frente às diferentes etapas do processo de tratamento*.

Com a hospitalização da criança, os pais acompanham-na e cuidam dela para que estes momentos das suas vidas sejam o menos possível perturbadores de todos os elementos da família, sem esquecer que os irmãos também terão que se adaptar, melhor ou pior, às ausências de pelo menos um dos pais que fica no Hospital, com o irmão doente. A presença constante da mãe junto da criança com cardiopatia congénita gera uma situação de separação e de diminuição da atenção dada aos outros filhos, conduzindo ao sofrimento e comportamentos regressivos destes, e em alguns casos, sentimentos de culpa na mãe (Simões, Pires e Barroca, 2010).

Se durante a permanência no Hospital os cuidados à criança são em grande parte realizados pela equipa de enfermagem em parceria com os pais, já após a alta estes passam a ser da inteira responsabilidade dos pais. Para Souza *et al.* (2008, p. 163) *a doença e a hospitalização na infância afectam toda a família, fazendo com que toda a equipa de enfermagem conforte além da criança, os pais*. Esta ideia está também muito clara para Wright e Bell (2009), ao dizerem que para se perceber que a doença é um assunto de família (*“illness is a family affair”*), os enfermeiros e outros profissionais de saúde necessitam de se focar na família como unidade de cuidado, exigindo para tal, uma mudança conceitual ou

mesmo uma mudança de paradigma, por parte destes. Assim, os que prestam cuidados de saúde devem considerar uma série de fatores: a interação e reciprocidade entre o sofrimento que a doença provoca e o funcionamento da família, a interação entre eles e as famílias sob os seus cuidados e os sistemas maiores dentro dos quais as famílias e os prestadores de cuidados de saúde estão inseridos.

Para Rocha e Zagonel (2009, p. 249),

*o significado para a mãe, sobre a vivência do processo de transição de saúde-doença do filho com cardiopatia congénita, é muito maior do que apenas estar ao lado do filho e acompanhá-lo durante sua hospitalização, é sentir-se internada com ele, compartilhar dos seus sofrimentos, doar-se, e abrir mão da sua própria vida, seus sentimentos, suas necessidades, e dar-se completamente em favor do filho que sofre, até à sua total recuperação.*

A experiência de cuidar de uma criança com cardiopatia congénita, tal como no cuidar em geral, varia de acordo com o género e as mulheres, por natureza, entendem e compreendem o cuidar como uma situação de vida diária (Romero Massa, Montalvo Prieto e Flórez Torres, 2010) e acabam por ser as mães que acompanham a criança nos momentos de maior ou menor dependência, seja no domicílio ou nos períodos de internamento.

Herranz Jordán (2009) constata que as crianças com cardiopatias leves não precisam de mais consultas de vigilância que uma criança normal bem controlada, porque o excesso de atenção pode induzir a família e as próprias crianças, quando mais velhas, a pensar que padece de uma doença mais grave do que aquela que na verdade apresenta. Ribeiro e Madeira (2006, p. 43) dizem-nos que *a doença cardíaca é vivenciada por mãe e filho com intensidade semelhante e sendo assim, o cuidado deve ser oferecido a ambos, para que seja completo e autêntico.*

### *1.2.1 - Necessidades Sentidas pelos Pais em Casa*

Simões, Pires e Barroca (2010, p. 627), num estudo, com vista à construção de um Modelo Teórico explicativo do Comportamento Parental face à Cardiopatia

Congénita, em que os participantes foram pais de crianças submetidas a cirurgia cardíaca, concluíram que após o regresso a casa, *a competência percebida pela maior parte dos pais, revela-se baixa e desajustada, ameaçando a sua confiança enquanto pais, havendo mesmo, algumas mães, que receiam ficar sozinhas com o seu bebé, recorrendo ao apoio da família.* Para os mesmos autores, o facto de os pais recearem ter de recorrer ao Hospital, faz com que estes evitem deslocar-se e viajar, *sentindo-se mais privados e isolados de uma vida social.* Cabe então aos profissionais de saúde, preparar os pais para que o regresso a casa da família seja encarado com naturalidade e para que a prestação dos cuidados às crianças, assim como a resposta às suas necessidades, ocorra com segurança e sem complicações.

A forma de pensar dos enfermeiros e principalmente dos que trabalham em pediatria, tem evoluído no sentido da prestação de cuidados direccionada à criança como elemento integrante de uma família e da qual não fica dissociada pelo facto de se encontrar hospitalizada. No entanto, apesar deste esforço ainda se verifica o oposto com alguns profissionais de saúde. Mélo e Rodrigues (2008, p. 238), num trabalho realizado sobre o acompanhante da criança submetida a cirurgia cardíaca, perceberam que a família não é o foco de atenção, mas sim a criança e destacam que *os profissionais se esquecem que esta criança vai para casa e que vai precisar dos cuidados deste familiar (acompanhante da criança) que, se sair do hospital sem uma orientação correta e esclarecida, não vai aderir ao tratamento e certamente vai voltar e ser reinternado por falta de medicamentos ou com uma ferida cirúrgica com infecção, por exemplo.* Concluíram que a intervenção de enfermagem aos acompanhantes de crianças submetidas a cirurgia cardíaca, é necessária desde que estes chegam à Unidade Hospitalar, permitindo reduzir o stress e proporcionando maior segurança.

Os temas a serem abordados com as famílias e incluídos no planeamento da alta após a cirurgia cardíaca devem incidir sobre os *medicamentos, nutrição, restrições da actividade, profilaxia da endocardite bacteriana, regresso à escola, cuidado com a ferida e sinais e sintomas de infecção ou complicações* (O'Brien, 2006, p. 921). Nos resultados de outro estudo, Damas, Ramos e Rezende (2009, p. 105) concluíram que *uma das responsabilidades dos profissionais (...) de enfermagem é informar os pais e certificar-se de que estes compreenderam no que consiste a necessidade da criança e como proceder para atendê-la.* As necessidades dos pais da criança submetida a cirurgia cardíaca após a alta serão

maioritariamente decorrentes das necessidades identificadas nos filhos. No estudo destas autoras são identificadas como necessidades mais comuns as relacionadas com a informação sobre a cardiopatia, a promoção da atividade física, a alimentação, a saúde oral, a prevenção da endocardite infecciosa, os cuidados nas crises de cianose e na administração de fármacos.

### 1.3 - Cirurgia Cardíaca Pediátrica

A cirurgia cardíaca pediátrica tem evoluído nas últimas décadas devido a uma sequência harmoniosa de fatores, desde o diagnóstico precoce, o encaminhamento para centros especializados, o planeamento oportuno das cirurgias e o suporte pós-operatório (Auler, Oliveira *et al.*, 2004). A sucessão destas etapas decorre com equipas multiprofissionais preparadas para o atendimento às crianças e famílias, devendo dar-se de forma a impedir a interrupção na continuidade dos cuidados.

Para Fragata *et al.* (2009), dos 10 em cada 1000 nados vivos com defeito cardíaco congénito, cerca de metade vem a necessitar de correção cirúrgica. Segundo os Indicadores de Atividades de Junho de 2009, da Coordenação Nacional para as Doenças Cardiovasculares e do Alto Comissariado para a Saúde (2010, p. 32) foram realizadas em Portugal 542 cirurgias de cardiopatias congénitas pediátricas repartidas por cinco Hospitais, sendo três em Lisboa, um em Coimbra e um no Porto.

A melhoria das técnicas operatórias, da técnica de circulação extracorporal, da proteção miocárdica e também a melhoria dos cuidados oferecidos no pós-operatório, específicos do recém-nascido, permitiram que nos últimos 10 anos, a cirurgia das cardiopatias congénitas tenda a reduzir o número de intervenções paliativas e a permitir que as correções anatómicas definitivas sejam realizadas cada vez mais cedo, no período neonatal e durante a primeira infância. Cerca de 60 % dos casos são corrigidos nos primeiros dois anos de vida, sendo a sobrevivência média superior a 95 % (Fragata *et al.*, 2009, p. 251).

Depois de confirmado o diagnóstico e a necessidade de cirurgia para corrigir ou minimizar as consequências da cardiopatia congénita, as crianças são operadas

nos serviços especializados em cirurgia cardíaca pediátrica e posteriormente transferidas para unidades de cuidados intensivos, onde permanecem por períodos de tempo variável de acordo com a evolução da situação clínica, podendo em alguns casos, o período total de permanência no Hospital ser inferior a uma semana. A abordagem cirúrgica é feita por esternotomia ou toracotomia de acordo com a cirurgia a realizar. Dependendo do quadro clínico, as crianças podem, numa fase inicial necessitar de suporte ventilatório e drogas inotrópicas, sedativos e analgésicos, associados a outros tipos de medicação e de vigilância constante de todos os parâmetros vitais. Alterações da função cardíaca, respiratória, renal, hepática e hematológica, entre outras, requerem medidas de atuação rápidas para minimizar consequências dessas mesmas alterações. Gradualmente as medidas de suporte tornam-se menos agressivas e a retirada progressiva de drogas, drenos, sondas, cateteres e outros dispositivos permite a evolução para unidades de cuidados intermédios e enfermarias. O tempo de internamento esperado será tanto maior quanto mais complexa for a cardiopatia e/ou as doenças associadas, assim como o estado de saúde global da criança mais debilitado.

### *1.3.1 - O Enfermeiro e a Preparação do Regresso a Casa*

Muitas vezes os profissionais da saúde que cuidam de crianças submetidas a cirurgia cardíaca descuram um pouco o apoio às famílias numa fase inicial, talvez por dirigir essencialmente a atenção para a criança doente e instável. Com o evoluir favorável, ou não, da situação clínica este cuidar maioritariamente centrado na criança torna-se cada vez mais abrangente e extensivo aos pais ou outro familiar que a acompanha com regularidade, prolongando-se por todo o período de internamento hospitalar. Apesar da assistência no pós-operatório ser assegurada por profissionais preparados e por recursos materiais adequados, é necessária a elaboração e implementação de programas de atenção às famílias, executado pela equipa multidisciplinar, no sentido de minimizar o impacto da permanência em unidades de cuidados intensivos (Souza *et al.*, 2008).

O envolvimento dos pais nos cuidados à criança deve ser assegurado tão rapidamente quando possível e logo que os pais estejam preparados, devendo o

envolvimento começar com a criança ainda nos cuidados intensivos (Griffin, 2002). Aliás, se o objetivo fundamental é o bem-estar das crianças, este só é possível se também se assegurar o bem-estar das suas famílias. Neste sentido torna-se fundamental perceber quais são as necessidades sentidas pelos pais das crianças submetidas a cirurgia cardíaca durante o internamento e após o regresso a casa, para que o trabalho desenvolvido pelos enfermeiros durante a estadia no Hospital e na preparação para a alta, vá de encontro a essas mesmas necessidades com o intuito de as minimizar ou ultrapassar, para que o desenvolvimento da criança prossiga de forma harmoniosa. E porque as exigências das famílias são muitas e variadas, os enfermeiros devem ter disponibilidade e abertura que lhes *permita identificar que os processos familiares são únicos e necessitam de resposta aos seus problemas e não aos que (os enfermeiros) consideram que são os seus problemas* (Melo, 2009, p. 68).

No Código Deontológico do Enfermeiro: anotações e comentários, nas alíneas a) e b) do artigo 80º - Do dever para com a comunidade: *O enfermeiro, sendo responsável para com a comunidade na promoção da saúde e na resposta às necessidades em cuidados de enfermagem, assume o dever de: a) conhecer as necessidades da população e da comunidade onde está inserido, b) participar na orientação da comunidade na busca de soluções para os problemas de saúde detectados* (Ordem dos Enfermeiros, 2003, p. 45). É neste sentido que esta investigação acontece e se desenvolveu.

Carvalho e Reisinho (2009) referem que o facto de os pais permitirem que sejam enfermeiros e médicos a cuidar dos filhos enquanto estes se encontram no Hospital, pode ser causador de stress para a família, porque esta precisa de se sentir envolvida nos cuidados e de estar informada ao ponto de ter algum controlo da situação. Esta condição não se verifica somente com os pais de crianças já com longas histórias de vida com cardiopatia congénita, mas também quando ainda estão a dar os primeiros passos na forma de lidar com a doença recentemente diagnosticada. Os pais precisam de cuidar e acompanhar os filhos no Hospital para desta forma se prepararem para o fazerem o mais autonomamente possível, aquando do seu regresso a casa e às rotinas diárias.

Num estudo realizado por Damas (2008) no Brasil, sobre a necessidade de informação e suporte aos pais de crianças portadoras de cardiopatias congénitas, concluiu-se que é inadmissível a reintrodução das crianças na família após o diagnóstico de cardiopatia congénita, ou mesmo após a correção cirúrgica, sem



oferecer à família uma extensa orientação, assim como uma rede de contactos que às famílias garanta suporte para o cuidado. No mesmo estudo sugere-se a preparação de programas para a alta hospitalar e também orientações dadas a nível ambulatorio nas consultas de cardiologia pediátrica, a fim de suprir as lacunas nos conhecimentos dos pais.

A preparação para a alta não deve acontecer apenas no momento da alta, mas sim, ao longo de todo o internamento da criança, não cessando com a ida da criança para casa, mas mantendo uma rede de informação para que os pais se sintam mais amparados na prestação dos cuidados ao filho. O encaminhamento a partir dos Hospitais, com informação para os Centros de Saúde ou outras Unidades de Saúde na comunidade, é disso exemplo. A formação da criança e adolescente é também considerada sempre que a situação clínica ou a fase do desenvolvimento o proporcionam, visando a autonomia e qualidade de vida da criança ou adolescente (Melo, 2009).

O planeamento da alta começa no internamento para a cirurgia cardíaca (Griffin, 2002; O'Brien, 2006) e a família precisa de receber instruções verbais e escritas, assim como precisará de ser referenciada para instituições de saúde na comunidade, que assistam os pais na transição do Hospital para casa e para reforçar o ensino. As famílias devem ser participantes ativos no planeamento da alta para assegurar o sucesso da transição (Griffin, 2002).



## 2 - ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

A pesquisa em enfermagem tem evoluído muito nos últimos anos e cada vez mais se divulgam e estão disponíveis à escala mundial, os resultados obtidos com as mais diversas investigações, permitindo uma prática de enfermagem baseada e fundamentada na evidência.

Polit, Beck e Hungler (2004, p. 40), dizem-nos que *a pesquisa em enfermagem é a investigação sistemática para desenvolver o conhecimento sobre assuntos de importância para as enfermeiras e serve para estabelecer uma base científica de conhecimento para a prática de enfermagem.*

Neste capítulo descrevem-se os procedimentos realizados e as justificações para as opções tomadas nesta investigação.

### 2.1 - Justificação e Finalidade do Estudo

A decisão de investigar sobre a temática deste estudo está relacionada com a prática diária como enfermeira numa unidade de cuidados intensivos de cirurgia cardíaca, onde se encontram internadas crianças de todas as idades submetidas a cirurgia, paliativa ou corretiva, de diversas cardiopatias congénitas. Depois de iniciada a pesquisa sobre a temática e por encontrar poucos trabalhos produzidos em Portugal, este tornou-se no grande impulsionador para desenvolver esta investigação. Perceber quais são as necessidades dos pais das crianças submetidas a cirurgia cardíaca quando regressam a casa, para poder adequar a preparação para a alta a partir da fase inicial do internamento, foi a inquietação inicial desta investigação. A opção metodológica foi determinada essencialmente pelas

questões de investigação e pelo enquadramento concetual relacionado com o fenómeno em estudo. Assim são objetivos desta investigação:

- compreender quais são as necessidades sentidas pelos pais de crianças submetidas a cirurgia cardíaca, após o regresso a casa;
- identificar os itens a incluir, pelos enfermeiros, na preparação para a alta da criança submetida a cirurgia cardíaca.

A finalidade desta investigação é definir os itens a incluir no plano de intervenção de enfermagem para a alta hospitalar da criança submetida a cirurgia cardíaca, face às necessidades sentidas pelos pais após o regresso a casa.

### *2.1.1 - Questões de Investigação*

A seleção do melhor desenho de pesquisa para responder às questões de investigação é o primeiro e mais importante passo na condução de pesquisa cientificamente sólida (Driessnack, Sousa e Mendes, 2007).

Propusemo-nos dar resposta às seguintes questões de investigação:

- Quais são as necessidades sentidas pelos pais de crianças submetidas a cirurgia cardíaca, após o regresso a casa?
- Será que a preparação para a alta realizada pelos enfermeiros vai de encontro às necessidades sentidas pelos pais de crianças submetidas a cirurgia cardíaca, após o regresso a casa?

## **2.2 - Tipo de Estudo**

As questões de investigação e o enquadramento concetual relacionado com o fenómeno em estudo levaram à opção pela metodologia qualitativa de investigação.

Para Fortin, Côté e Filion (2009, p. 290) *um dos objectivos essenciais da investigação qualitativa é compreender melhor os factos ou os fenómenos sociais*

*ainda mal elucidados*, recorrendo a diferentes métodos de acordo com o que se pretende atingir com a investigação. O que distingue cada um dos métodos está relacionado com o objetivo da investigação, com a forma de colocar as questões, de escolher os participantes, de recolher, analisar e interpretar os dados.

Este estudo é considerado descritivo porque *visa compreender fenómenos vividos por pessoas* (Fortin, Côté e Filion, 2009, p. 221) e é transversal porque a recolha de dados é feita *num ponto do tempo* (Polit, Beck e Hungler, 2004, p. 180), contrariamente aos estudos longitudinais em que a recolha de dados acontece durante um período de tempo extenso.

### 2.2.1 - Aspetos Ético-Legais

Em qualquer investigação que se realize com indivíduos, os aspetos éticos têm que ser tidos em conta e apresentam-se com extrema importância. Assim, o Princípio de Respeito à Dignidade Humana (direito à autodeterminação, direito à revelação completa, consentimento informado), o Princípio da Beneficência (isenção de danos, isenção de exploração) e o Princípio da Justiça (direito ao tratamento justo, direito à privacidade) devem ser respeitados em qualquer fase do processo da investigação.

Para submeter a investigação na Instituição onde esta decorreu, vários foram os procedimentos exigidos, desde o ofício dirigido ao Presidente do Conselho de Administração do Hospital solicitando autorização para a realização da investigação; o ofício dirigido ao Presidente da Comissão de Ética para a Saúde do Hospital solicitando apreciação e parecer sobre o estudo/projeto de investigação; um Questionário Eletrónico da Comissão de Ética para a Saúde preenchido no sistema informático interno do Hospital, enviado para o correio eletrónico, imprimido, assinado e entregue, também em suporte de papel; o Protocolo do estudo/projeto de investigação; o documento de Informação ao Participante no estudo/projeto de investigação (indispensável para a obtenção do Consentimento Informado); o modelo de Consentimento Informado do estudo/projeto de investigação; um documento com a Concordância do Diretor do Serviço onde se pretendia realizar o estudo/projeto de investigação; sendo um estudo/projeto de

investigação universitário (Tese de Mestrado) teve que conter uma declaração do Orientador da Tese sobre o mesmo e ainda um breve Curriculum Vitae do investigador.

O Dossier de Submissão foi entregue na Comissão de Ética para a Saúde do Hospital no dia 14 de Janeiro de 2011 e no dia 2 de Março de 2011 foi obtido o parecer da Comissão de Ética para a Saúde (ANEXO I), a aprovação da Comissão de Ética para a Saúde (ANEXO II) e a autorização do Conselho de Administração (ANEXO III). De acordo com o definido nos procedimentos da Comissão de Ética para a Saúde do Hospital, para submeter um estudo/projeto de investigação, a partir desse dia pôde então proceder-se à recolha dos dados para esta investigação.

## 2.3 - Seleção dos Participantes

Relativamente ao método de amostragem convém lembrar que tal como alguns autores afirmam a metodologia qualitativa procura a qualidade e não a quantidade. Para Driessnack, Sousa e Mendes (2007) nas pesquisas qualitativas os participantes são selecionados propositadamente, pelas suas experiências em relação ao fenómeno em estudo.

Neste estudo que decorreu no Serviço de Cirurgia Torácica de um Hospital Central, os participantes foram pais de crianças submetidas recentemente a cirurgia cardíaca e que aceitaram participar nele. Os pais foram entrevistados pela mesma ordem com que se deslocaram ao Hospital, para a primeira consulta de pós-operatório do filho, com o cirurgião. Face ao exposto, pode então dizer-se que se tratou de uma amostra accidental ou de conveniência, pois como nos diz Fortin, Côté e Filion (2009, p. 321), *esta é constituída por indivíduos facilmente acessíveis e que respondem a critérios de inclusão precisos, (...) a amostra accidental permite escolher indivíduos que estão no local certo e no momento certo.*

Foram incluídos neste estudo os pais de qualquer criança submetida a cirurgia cardíaca (cirurgia paliativa ou cirurgia corretiva), no Serviço de Cirurgia

Torácica, que não apresentavam qualquer critério de exclusão e que aceitaram participar nele.

Foram excluídos os pais de crianças submetidas a cirurgia cardíaca que:

- tinham sido operadas no período neonatal (por se encontrarem em processo inicial de adaptação pais/criança);
- estiveram hospitalizadas desde o nascimento até à cirurgia cardíaca (por sobreposição das necessidades por adaptação dos pais/criança ao domicílio e ao pós-operatório de cirurgia cardíaca);
- ficaram hospitalizadas desde a cirurgia cardíaca até à primeira consulta com o cirurgião (por ausência de dados relativos às necessidades dos pais após a alta hospitalar e no domicílio);
- eram estrangeiros ou não falantes (por dificuldades de comunicação ou com necessidade de recurso a intérpretes e/ou por permanência em instituições de apoio após a alta hospitalar).

## 2.4 - Procedimento de Recolha dos Dados

Para Fortin, Côté e Fillion (2009, p. 375), *a entrevista é o principal método de colheita de dados nas investigações qualitativas*. Para os mesmos autores, a entrevista semiestruturada dá ao participante a possibilidade de exprimir os seus sentimentos e as suas opiniões sobre o tema tratado, cabendo ao investigador compreender o ponto de vista do participante. A entrevista semiestruturada é principalmente utilizada nos estudos qualitativos quando o investigador pretende compreender a significação de um acontecimento, ou de um fenómeno, vivido pelo participante no estudo. E para Polit, Beck e Hungler (2004), é usada a entrevista semiestruturada, quando o investigador utiliza um guia de tópicos escritos para garantir que todas as áreas das questões sejam cobertas, encorajando o participante a falar livremente sobre todos os tópicos constantes do guião de entrevista.

Considerando o objeto do estudo, os objetivos definidos e a problemática, o recurso à entrevista semiestruturada pareceu ser o mais adequado para desenvolver a investigação. Foi definida pelo investigador uma lista de temas a

abordar, foram formuladas as questões a partir desses temas, para serem apresentadas a cada participante segundo a ordem que convinha a cada um e de acordo com a evolução do discurso. O objetivo foi que no final da entrevista todos os assuntos propostos fossem abordados e que outros identificados pelo participante ficassem registados, sendo as entrevistas gravadas em suporte áudio. Assim, foi criado o guião da entrevista (ANEXO IV) que foi utilizado nesta investigação. Depois de elaborado o guião e antes do início da recolha de dados, foram efetuadas duas entrevistas que serviram para treino de entrevista e para verificar a viabilidade e a aplicabilidade das questões, a pais com as mesmas características dos participantes no estudo e cumprindo todos os aspetos ético-legais das posteriores entrevistas.

A entrevista teve início com uma conversa em que o investigador se apresentava e apresentava o estudo que pretendia realizar, de forma oral e escrita, com o documento de identificação do estudo (ANEXO V). Seguiu-se a explicação relativa aos aspetos ético-legais e à participação voluntária no estudo com possibilidade de abandonar esta participação a qualquer momento e sem a mínima repercussão na relação com a instituição de saúde ou com o investigador. Esclarecido o participante e depois de este aceitar, procedeu-se à formalização da aceitação de participar no estudo, com a assinatura do documento de Consentimento Informado (ANEXO VI) em duplicado, sendo um deles entregue ao participante e outro arquivado para incluir o conjunto de registos do investigador. Depois decorreu a entrevista, tendo como linhas orientadoras as questões e os tópicos que constavam do guião da entrevista.

Foi realizada uma entrevista a cada participante, no momento em que estes se deslocaram ao Departamento de Consultas do Serviço de Cirurgia Torácica, aquando da primeira consulta com o cirurgião após a alta (aproximadamente um mês após a cirurgia). As entrevistas realizaram-se antes ou após a consulta médica, dependendo da disponibilidade dos participantes. Foi possível efetuar uma ou duas entrevistas semanais, todas realizadas à segunda-feira de manhã e de acordo com o agendamento da consulta médica, de forma a evitar deslocações forçadas dos pais ao Hospital, para proceder à recolha dos dados desta investigação. O local disponibilizado para a realização das entrevistas foi um dos gabinetes de consulta do mesmo Departamento, com presença do investigador e participante, acompanhado ou não da criança que tinha sido submetida a cirurgia cardíaca. Por opção do participante, a criança nem sempre esteve presente



durante a entrevista, ficando na companhia de outro familiar na sala de espera do Departamento de Consultas. Durante as entrevistas que decorreram na presença das crianças, algumas permaneceram no colo dos pais ou nas cadeiras de transporte e outras tiveram oportunidade de fazer desenhos e colorir imagens, facultadas pelo investigador.

As entrevistas foram realizadas até saturação de dados. Entenda-se como saturação que *o investigador não encontra mais explicações, interpretações ou descrições do fenómeno em estudo* (Morse, 2007, p. 113) e a saturação dos dados verifica-se quando se chega *até ao ponto em que não é obtida nenhuma informação nova e é atingida a redundância* (Polit, Beck e Hungler, 2004, p. 237). Assim, foram realizadas 11 entrevistas, nos meses de abril, maio e junho de 2011.

## 2.5 - Procedimento de Tratamento dos Dados

O primeiro passo para proceder à análise dos dados, foi transcrever as entrevistas na íntegra (respeitando a linguagem utilizada pelos participantes), para um documento *Microsoft Word*, uma vez que o seu registo foi feito em suporte áudio. Esta transcrição foi ocorrendo à medida que as entrevistas foram realizadas. Todos os nomes das localidades, dos pais, crianças e profissionais de saúde foram omitidos do registo e às entrevistas foi atribuído o código E1, E2,... até E11. Associada à transcrição das entrevistas, ficou também o registo das notas e apontamentos que foram sendo feitos pelo investigador, em cada uma das entrevistas.

A análise de dados foi feita com recurso a análise de conteúdo que para Fortin, Côté e Filion (2009, p. 379) consiste em *medir a frequência, a ordem ou a intensidade de certas palavras, de certas frases ou expressões ou de certos factos ou acontecimentos. Ordenam-se os acontecimentos por categorias, mas as características do conteúdo a avaliar são geralmente definidas e predeterminadas pelo investigador*. Assim, depois de fazer várias leituras das entrevistas com um estudo aprofundado do material, orientado pelos objetivos e pelo referencial teórico desta investigação, emergiram categorias, subcategorias e sub-subcategorias da análise de conteúdo, com as respetivas unidades de registo,

ficando tudo registado em quadros. As categorias, subcategorias e sub-subcategorias foram sofrendo alterações à medida que decorreu a análise e a investigação, para que estas se tornassem, como nos diz Bardin (2009, p. 38) *homogéneas, exaustivas, exclusivas, objectivas e adequadas ou pertinentes*.

### 3 - RESULTADOS DA INVESTIGAÇÃO

Depois de recolhida e organizada a informação, cabe proceder à análise e discussão do material obtido de forma a dar resposta aos objetivos da investigação. O primeiro passo para a discussão dos resultados é a descrição dos participantes e a apresentação dos resultados da investigação, sendo estes examinados ligando-os aos objetivos e às questões de investigação. Para a discussão *a simples apresentação dos resultados não é suficiente, é preciso apreciá-los e interpretá-los* (Fortin, Côté e Filion, 2009, p. 495). Os resultados obtidos são comparados com os de outros trabalhos de investigação e são justificadas as interpretações feitas.

#### 3.1 - Caracterização dos Participantes e das Crianças

Os participantes deste estudo foram mães e pais de crianças submetidas a cirurgia cardíaca, residentes em várias localidades do norte do país, podendo em alguns casos residir a cerca de 250 quilómetros do Hospital.

As entrevistas foram realizadas a nove mães, um pai e um casal, perfazendo o total de 11 entrevistas.

As idades dos participantes variaram entre os 24 e os 53 anos, sendo que a maioria apresentava idades próximas dos 30 anos.

Dos participantes, três encontravam-se em situação de desemprego, um já tinha retomado a atividade laboral e os restantes ainda se encontravam de licença por doença dos filhos, não tendo ainda regressado aos respetivos empregos.

As crianças tinham idades compreendidas entre os dois meses e os 12 anos nos diferentes períodos de desenvolvimento: cinco são lactentes, um *toddler*, dois pré-escolares, dois escolares e uma adolescente.

Vários foram os tipos de cirurgia cardíaca a que as crianças deste estudo foram submetidas: *Shunt* paliativo em Tetralogia de *Fallot*; Correção de Coartação da Aorta; Correção de Defeito de Septo Aurículo-Ventricular; Encerramento de Fístula; Substituição Valvular ou da Aorta Ascendente e Correção de Retorno Venoso Pulmonar Anómalo Total.

O período de permanência das crianças e dos pais no Hospital, após a cirurgia cardíaca, variou entre os cinco dias e os 23 dias, sendo que a maioria ficou no Hospital cerca de uma semana.

O percurso realizado pelas crianças desde que foram admitidas para a cirurgia teve pequenas diferenças. Todas as crianças foram admitidas antes do dia da cirurgia: umas na enfermaria de pediatria do Serviço de Cirurgia Torácica e outras no Serviço de Pediatria Médica. Foram todas operadas no Bloco Operatório de Cirurgia Torácica e todas fizeram o período pós-operatório imediato numa Unidade de Cuidados Intensivos: umas na de Cirurgia Torácica e outras na de Pediatria, de acordo com a disponibilidade de vagas nas referidas unidades. Posteriormente, nem todas passaram por Unidades de Cuidados Intermédios, mas todas as crianças e pais, estiveram na enfermaria do Serviço de Cirurgia Torácica no período que precedeu a alta hospitalar.

Verificou-se também que a maioria dos pais tinha alguma dificuldade em identificar o defeito cardíaco dos filhos assim como a cirurgia a que tinham sido submetidos. Estas lacunas informativas são também verificadas noutras investigações. Damas, Ramos e Rezende (2009, p. 105), num estudo em que foi feita uma revisão sistemática da literatura (entre 1997 e 2007, com obtenção de 17 artigos de vários países), sobre as necessidades de informação a pais de crianças portadoras de cardiopatia congénita, concluíram que em termos de diagnóstico, o conhecimento dos pais é incompleto, pois nas suas pesquisas, apenas num estudo Australiano 100% dos pais conheciam o nome da patologia do filho e já na China apenas 59% detinham esse conhecimento. Haag *et al.* (2011, p. 417) justifica a falta de conhecimento dos pais com *dúvidas sem oportunidade de esclarecimento e com a dificuldade de assimilar explicações por meio de palavras técnicas de difícil entendimento*, enquanto Salgado *et al.* (2011) reconhece que a percepção da família, em especial das mães, sobre a doença das crianças, é

fundamental para entender o funcionamento da relação mãe/criança e planejar de forma adequada as ações terapêuticas.

Tal como se constatou noutros estudos (Jacob e Bousso, 2006; Salgado, 2011), nas entrevistas realizadas verificou-se que as mães estão sempre presentes no acompanhamento da criança no internamento decorrente da cirurgia cardíaca, sendo que em três delas foi referido que o pai também acompanhava a criança no internamento, em simultâneo com a mãe. No estudo de Jacob e Bousso (2006) sobre a validação de um modelo teórico usado no cuidado da família que tem um filho com cardiopatia, os autores concluíram que embora a mãe seja a pessoa mais presente no Hospital, ela está sempre rodeada de familiares que telefonam, enviam presentes, rezam e acompanham o estado da criança dando força uns aos outros.

Em casa, o cuidador habitual é referido numa entrevista como sendo o pai e a mãe, mas nas restantes, é a mãe quem cuida da criança com apoio de outra mulher (avó ou tia), tal como de constata noutros estudos (Meireles, Pellon e Barreiro Filho, 2010; Salgado *et al.*, 2011).

### **3.2 - Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados**

Para os investigadores em enfermagem, os estudos qualitativos podem ajudar a chamar a atenção das enfermeiras para um problema ou uma situação, para a criação de soluções potenciais e também para a compreensão das preocupações e experiências dos pacientes (Polit, Beck e Hungler, 2004).

A apresentação dos resultados da investigação reflete o que foi transmitido pelos participantes deste estudo nas entrevistas realizadas, depois de uma análise cuidada de todas as informações recolhidas. Da análise de conteúdo de todo o material e tendo em conta os objetivos da investigação, várias foram as categorias, subcategorias e sub-subcategorias identificadas, tal como podemos verificar na TABELA 2.

TABELA 2 - Categorias, subcategorias e sub-subcategorias

Categorias	Subcategorias	Sub-subcategorias
MEDOS	Transição da unidade de cuidados intensivos para a enfermaria	
	Alta	
	Dor	
	Ambientes perigosos	
EXPERIÊNCIAS FACILITADORAS PARA O CUIDAR EM CASA	Experiência com outras cirurgias	
	Experiência com outros filhos	
	Parceria nos cuidados	
PREOCUPAÇÕES APÓS O REGRESSO A CASA	Limitações à atividade física	
	Dificuldades na integração na escola/infantário/ama	
	Medicação	
	Cuidados com a ferida operatória	
	Alimentação	
	Cuidados de higiene	
	Consequências da cirurgia	
	Transporte de automóvel	
	Recursos económicos	
	Suporte familiar	
FONTES DE INFORMAÇÃO NO HOSPITAL	Enfermeiros	
	Médicos	
	Fisioterapeutas	
INFORMAÇÃO NA ALTA	Informação oral	Vigilâncias
		Regime terapêutico
		Contactos com o serviço
	Informação escrita	Carta médica
		Carta de enfermagem
		Instruções para a alta
		Manual da Criança com Doença Cardíaca
		Contactos telefónicos
RECURSOS NA COMUNIDADE	Centro de Saúde	Enfermeiro
		Médico
	Especialidades médicas	Hematologia
		Pediatria
		Cardiologia Pediátrica
	Hospital	Hospital da área de residência
		Hospital de referência

Nas entrevistas, quando foi pedido aos pais que falassem um pouco de como foi a sua experiência durante o internamento do filho para a cirurgia cardíaca, notou-se que esta ainda lhes trazia fortes recordações. Entenda-se por período de internamento, o tempo em que os pais acompanharam a criança desde a admissão no Hospital para a cirurgia cardíaca, até ao momento da alta hospitalar e passando por vários Departamentos do Hospital, de acordo com a evolução da condição de saúde dos filhos.

O discurso inicial dos pais foi acompanhado de expressões que iam desde um sorriso até momentos com lágrimas:

*“...Foi stressante, não é, se não se está habituada a estar fechada, mas pronto. Eu senti assim mais, foi quando ela foi para a operação, que uma pessoa fica com aquela coisa toda.” (...) Eu aqui (durante o internamento) andava assim muito cansada. É aquela coisa de não dormir bem que uma pessoa não está habituada a dormir fora de casa. (...) Andava stressada e assim, mas nunca estive irritada nem nada, porque tinha que ser...” (E4);*

*“...É assim, a nível de enfermagem e equipa médica excelente. Muito atenciosos, tudo o que eu precisei sempre; auxiliares, tudo impecáveis, sempre que eu precisava de algo (...) Todos muito acessíveis desde o primeiro dia em que o menino cá entrou até ao dia que saiu, sempre que eu fazia alguma pergunta ou que precisasse, ou se sentisse necessidade diziam sempre (...). Nos cuidados intensivos sabe que aquilo é tudo máquinas, apita daqui, apita dali, ‘ó mamã, isto apita mas não se preocupe e se tiver alguma dúvida, não fique com a dúvida, pergunte-nos que a gente explica, porque isto é tudo novidade para si e é normal vocês não perceberem’ (...) Aqui a parte da enfermaria, também, impecáveis, tudo muito acessível, tudo muito bem, gostei muito...” (E10).*

O ambiente da unidade de cuidados intensivos só não é estranho para quem trabalha lá. Para os pais e para algumas crianças, os ruídos e os alarmes frequentes e por vezes constantes, assim como as movimentações mais rápidas das equipas de saúde, faz com que se mantenham em alerta quase permanente. A atenção dada aos pais e crianças nestas circunstâncias, deve ser no sentido de os esclarecer sobre o que se passa à sua volta.

Quando a criança é submetida a cirurgia cardíaca, o facto de se estabelecer uma relação de confiança e ajuda, tendo sempre presente a humanização dos cuidados de enfermagem prestados à criança e família, contribui para reduzir os traumas inerentes à hospitalização (Teles, 2000).

### 3.2.1 - Medos

À medida que decorriam as entrevistas, alguns pais foram fazendo referência a **medos** relacionados com diferentes circunstâncias, desde a **transição da unidade de cuidados intensivos para a enfermaria**, a **alta**, a **dor** e os **ambientes perigosos** (TABELA 3).

TABELA 3 - Categoria: Medos

Categoria	Subcategorias
MEDOS	Transição da unidade de cuidados intensivos para a enfermaria
	Alta
	Dor
	Ambientes perigosos

A altura em que a criança abandona a unidade de cuidados intensivos, onde todos os parâmetros vitais são controlados continuamente por equipamentos com alarmes ativados sempre que surge alguma alteração, provocou medo por alguma perda de controlo. Foi referido relativamente à **transição da unidade de cuidados intensivos para a enfermaria**:

*“...A única coisa que me assustou um pouco foi a transição dos cuidados intensivos para aqui (enfermaria), porque ele nos cuidados intensivos estava monitorizado 24 horas e aqui estava à minha responsabilidade. Só aí nessa transição é que eu vim assim um bocadinho mais amedrontada e mais preocupada por ver como vai ser agora e como é que ele vai reagir mas correu tudo muito bem...”*  
(E11).



A passagem dos ambientes de maior proteção e controlo sobre todos os parâmetros vitais, como é a transição das unidades de cuidados intensivos para a enfermaria, sem haver passagem por unidades de cuidados intermédios, e que acontece com as crianças que cumprem o período pós-operatório na unidade de cuidados intensivos de pediatria, surge aqui como um fator perturbador.

Relativamente à **alta**, esta foi referida como sendo fonte de medo pelas mesmas razões que provocaram medo a transição da unidade de cuidados intensivos para a enfermaria:

*“...calhou em conversa nos estarmos a falar e de eu dizer à enfermeira que tinha muito medo e apetecia-me levar os aparelhos para casa, que tinha medo (risos) de estar com ele. Estava habituada a estar com ele desde início monitorizado e depois não sabia como reagir em casa e eu estava com um bocado de receio...”*  
(E7).

O assumir do controlo do estado de saúde da criança sem recurso a equipamentos, provoca medo depois da cirurgia cardíaca, mas esse medo vai sendo ultrapassado com o evoluir das situações e com a melhoria do estado clínico da criança.

O medo da **dor** ou de provocar dor no filho foi referido por vários pais:

*“...Ao pegar nele para o colocar na babycoque ou para o tirar, fazia assim um bocadinho de cara feia. Uma pessoa a pegar nele tem um bocado de medo e se calhar até lhe doía...”* (E9);

*“...Eu nos primeiros dias comecei a pegar nele e eu própria tinha um bocadinho mais de precaução para não o magoar mas comecei a aperceber-me que a única coisa que o incomodava era espirrar...”*  
(E11).

Este medo da dor leva a que a forma de pegar, tocar ou dar colo às crianças seja alterada até os pais notarem que não existem diferenças relativas ao período que antecedeu a cirurgia cardíaca. O receio de provocar dor na criança faz-nos pensar se as crianças submetidas a cirurgia cardíaca têm a sua dor devidamente avaliada e se as medidas farmacológicas e não farmacológicas para o alívio da dor são adequadas.

Quanto ao medo de **ambientes perigosos** e à vontade de proteger os filhos resguardando-os desses ambientes, foi manifestado nas entrevistas:

*“...Acho que se a viagem fosse de metro ou autocarro estava sujeita a contacto com as pessoas e àqueles tombos todos e pára-arranca, era mais complicado do que de carro...” (E3);*

*“...A enfermeira que esteve nesse dia comigo, pedi-lhe para me explicar como se fazia o penso, para não estar a levá-lo sempre para o Centro de Saúde, quero evitar ao máximo ele estar nesses ambientes...” (E7);*

*“...Eu tinha os..., como é que hei de dizer... os cintinhos de proteção e tem esta capinha de chuva, porque naquele dia estava a chover, estava a morrinhar. E como ele também saiu duma cirurgia e eu passei pelo internamento e não sei quê, disse assim, bem pode não valer de nada mas já vai por causa da bicharada, eu tenho muita “panca” por causa disso...” (E10).*

Os medos dos ambientes perigosos identificados pelos pais, estão principalmente relacionados com locais onde se encontram pessoas doentes ou aglomerados populacionais.

Num estudo de Salgado *et al.* (2011, p. 41), que fala da cirurgia cardíaca pediátrica sob o olhar dos pais, os autores concluíram que o internamento da criança com cardiopatia congénita para cirurgia *é um momento de crise para o sistema familiar* e os principais sentimentos encontrados durante esse momento de crise são *o medo da morte pela doença cardíaca, pela cirurgia e anestesia, culpa e impotência frente às diferentes etapas do processo de tratamento*. Tal como neste estudo, aqui o medo é apresentado principalmente como impotência face às diferentes etapas do processo de tratamento, decorrente da cirurgia cardíaca.

O medo é definido pela Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem como sendo uma *Emoção negativa: Sentir-se ameaçado, em perigo ou perturbado devido a causas conhecidas ou desconhecidas, por vezes acompanhado de uma resposta fisiológica do tipo lutar ou fugir* (Conselho Internacional de Enfermeiros, 2011, p. 61). Combater esta emoção negativa é um desafio para os enfermeiros e neste caso passará pela preparação dos pais para a transição entre as diferentes unidades de tratamento e do Hospital para casa, pelo controlo da

dor na criança e pela preparação dos pais relativamente aos cuidados a ter em ambientes por onde a criança terá de passar depois da cirurgia.

O medo da transição da unidade de cuidados intensivos para a enfermaria poderia ser atenuado com uma preparação gradual para esta transição. É por isso muito importante suspender todos os equipamentos de apoio para vigilância contínua dos parâmetros vitais, ainda antes da transferência para a enfermaria e por um período de tempo que permita aos pais perceber que já não é necessária toda essa monitorização e que a condição de saúde da criança já permite a sua ida em segurança para a enfermaria. Todos estes procedimentos são por vezes suprimidos quando a necessidade urgente de ocupar a vaga que se liberta na unidade de cuidados intensivos, leva os profissionais a terem métodos de atuação rápidos. À semelhança do que acontece na unidade de cuidados intensivos e no período pós-operatório de cirurgia cardíaca, no estudo de Han, Barnard e Chapman (2009), concluíram que a redução da carga de trabalho dos enfermeiros nos Departamentos de Emergência, permitiria um melhor planeamento da transferência com qualidade para outros Departamentos Hospitalares e facilitaria a continuidade dos cuidados.

A preparação dos pais para a alta fará com que todos os receios decorrentes da falta de apoio contínuo e presencial dos profissionais de saúde e equipamentos, sejam encarados com mais confiança. Dar aos pais poder de decisão sobre todos os cuidados aos filhos ainda no Hospital poderá ser o primeiro passo.

Em relação à dor, esta deve ser combatida com todos os meios disponíveis, pois a melhor forma de evitar que os pais tenham medo da dor e de provocar dor nos filhos, será fazer com que as crianças não tenham dor. Esta atitude está dependente de uma correta avaliação da dor na criança e da adoção de medidas farmacológicas e não farmacológicas para a combater. Os pais são aqueles que melhor conhecem o comportamento da criança e serão uns importantes aliados na correta avaliação da dor no período pós-operatório de cirurgia cardíaca.

Nascimento *et al.* (2010), num estudo sobre *O manejo da dor em crianças, no pós-operatório tardio de cirurgia cardíaca, pelos profissionais de enfermagem, na ótica das mães*, constata que a forma como é visto o tratamento da dor pelas mães durante o internamento e quando os enfermeiros recorrem ao tratamento farmacológico, leva a que este seja visto como a estratégia mais importante de combate à dor em detrimento de outras medidas. Este facto faz com que se perca a oportunidade de envolver as mães nestes cuidados e perde-se a possibilidade de

demonstrar outras estratégias e outros métodos de alívio da dor que poderão ser adotadas, até mesmo no domicílio. Se o fator que desencadeia a dor está relacionado com a forma como se manipula a criança, cabe aos profissionais demonstrar aos pais formas alternativas de o fazer com desconforto mínimo ou mesmo nulo, para a criança.

O medo dos ambientes perigosos poderá estar relacionado com o desejo de manter os filhos o mais afastado possível de locais que possam expô-los a infeções, uma vez que nas palavras dos pais, os ambientes perigosos são locais frequentados por muita gente e onde, provavelmente se encontram pessoas doentes.

### 3.2.2 - *Experiências Facilitadoras para o Cuidar em Casa*

Foram referidas pelos pais, algumas **experiências facilitadoras para o cuidar em casa**, que estão relacionadas com a sua participação nos cuidados ao filho no contexto de outra cirurgia, nos cuidados a outros filhos, ou com o facto de terem sido parceiros nos cuidados ao filho aquando da cirurgia cardíaca. Assim, as **experiências facilitadoras para o cuidado em casa**, foram agrupadas em três subcategorias, que são a **experiência com outras cirurgias**, a **experiência com outros filhos** e a **parceria nos cuidados** (TABELA 4).

TABELA 4 - Categoria: Experiências facilitadoras para o cuidar em casa

Categoria	Subcategorias
EXPERIÊNCIAS FACILITADORAS PARA O CUIDAR EM CASA	Experiência com outras cirurgias
	Experiência com outros filhos
	Parceria nos cuidados

O facto de os pais já terem passado pela **experiência com outras cirurgias** facilitou o cuidar em casa:

“...Sabe, como ela já é a 3<sup>a</sup> vez, já estou habituada, já sei como é, já não é novidade...” (E2);

*“...Já não é a primeira vez... (...) ...Já antes quando ele tinha os buracos aqui (fístula cutânea - aponta para o tórax do filho) nem íamos ao Hospital, éramos nós que fazíamos lá os curativos em casa...” (E6).*

Os pais referiram a experiência com outras cirurgias como facilitadora para o cuidar em casa porque nem tudo eram novidades. O facto de já terem cuidado dos filhos aquando de outra cirurgia, permitiu que estivessem, de algum modo, preparados para o período de recuperação no domicílio.

A **experiência com outros filhos** dá aos pais recursos que não teriam para o primeiro filho:

*“...também já é o meu 2º filho, uma mãe já está habituada...” (E7);*  
*“...como este é o 2º filho, para nós a bagagem também já é um bocadinho diferente...” (E11).*

Os pais reconhecem que pelo facto de terem outros filhos, ou seja, mais experiência a cuidar de crianças em casa, faz com que por essa razão o cuidar em casa fique facilitado.

Para alguns pais a **parceria nos cuidados** foi uma experiência facilitadora para o cuidado em casa como se pode ver pelas afirmações:

*“...eu vi aqui a dar banho e até usei uma esponja e assim, mas agora como ela já não tem nada já se dá banho mais à vontade (...) aqui fazia como lhe fizeram quando estava anestesiada, com a esponja e depois passava com a esponja com água limpa e estava o banho dado para não molhar muito...” (E4);*  
*“...Fui muito mais segura porque estive uma semana aqui neste internamento cá em cima, em que também era eu que fazia tudo...” (E7);*  
*“...Era eu que fazia tudo (...) Acho que ajudou do que as pessoas vão falando ...” (E8).*

Entenda-se a parceria nos cuidados como o trabalho desenvolvido pelos pais com os profissionais de saúde, com vista ao interesse comum que é a melhoria do estado de saúde da criança e atender às suas necessidades. Para os pais, o facto de terem sido eles a cuidar da criança durante o internamento ajudou-os e tornou-

os mais seguros para o cuidar em casa, reconhecendo eles que fizeram diversas atividades, com e como os profissionais.

Cuidar de uma criança que se submete a uma cirurgia, implica muito mais do que a realização de procedimentos e técnicas, porque o cuidado à criança envolve orientações adequadas à sua faixa etária e ao seu desenvolvimento, sem esquecer que a criança necessita de atividades básicas como o brincar e sentir-se segura, sendo para isto fundamental a presença da família (Silva e Garanhani, 2011).

Para Monteiro (2003, p. 149) *o envolvimento dos pais nos cuidados a prestar aos seus filhos constitui uma forma de ultrapassar o seu próprio sofrimento.*

Na unidade de cuidados intensivos, o motivar os pais e requerer a sua participação nos cuidados diretos aos filhos em situações de pouca complexidade como o banho, a mudança de fralda ou a alimentação, ajuda-os a perder o receio inicial e a sentirem-se adequados nos seus papéis de pai e de mãe (Teles, 2000). A atenção dos enfermeiros às necessidades dos pais, permitirá fundamentar e adequar orientações específicas a cada família.

A observação da realização de técnicas, tais como a administração de medicação ou o reconhecimento de sintomatologia de agudização da doença, poderá ser considerado como estratégia educacional. A parceria de cuidados promove nos pais o desenvolvimento de oportunidades, que conduzem ao aumento da sua autonomia, quer na prestação de cuidados à criança, bem como nas suas próprias tomadas de decisão (Charepe, 2006). Tornar os pais parceiros nos cuidados é reconhecer, por parte dos enfermeiros, que cuidar da criança implica cuidar dos pais/família (Reis, 2007).

### 3.2.3 - Preocupações após o Regresso a Casa

Quando se dá o regresso a casa após a cirurgia cardíaca, vários aspetos da vida diária se apresentam revestidos de alguma complexidade, porque apesar de voltarem para o ambiente familiar, a condição em que as crianças regressam é ainda de alguma fragilidade. As **preocupações após o regresso a casa** apresentam-se para os pais relacionadas com as **limitações à atividade física**, as

dificuldades na integração na escola/infantário/ama, a medicação, os cuidados com a ferida operatória, a alimentação, os cuidados de higiene, as consequências da cirurgia, o transporte de automóvel, os recursos económicos e o suporte familiar (TABELA 5).

TABELA 5 - Categoria: Preocupações após o regresso a casa

Categoria	Subcategorias
PREOCUPAÇÕES APÓS O REGRESSO A CASA	Limitações à atividade física
	Dificuldades na integração na escola/infantário/ama
	Medicação
	Cuidados com a ferida operatória
	Alimentação
	Cuidados de higiene
	Consequências da cirurgia
	Transporte de automóvel
	Recursos económicos
	Suporte familiar

Para os pais as **limitações à atividade física** podem apresentar-se de diversas formas:

*“...tinha era algumas dúvidas em saber se ela podia subir e descer escadas (...). A minha dúvida maior era realmente subir escadas... (...) ...Nos primeiros dias custava-lhe um bocadinho, andava naquela posição um bocadinho encolhida, dobrada para a frente. Eu até lhe dizia ‘põe-te direita!’. Mas com o passar dos dias ela voltou ao normal... (...). Se a deixasse, se calhar até corria, eu é que não deixo. Tenho medo, não sei se pode ou se não pode...” (E1);*

*“...Agora já [faz brincadeiras] mas só foi há 3 dias atrás, ela depois de ir embora ainda esteve para aí 10 dias que não queria. Só queria estar deitada ou sentada, não queria ninguém. (...) ... as minhas sobrinhas começaram a brincar com ela e ela agora já começa a brincar. Já está a voltar ao normal...” (E2);*

*“...Por exemplo antes de vir para o Hospital eu amarrava-lhe (segurava) as mãos e ele já se erguia. Quando foi para casa não*

*fazia isso. Tipo, agora dou-lhe as mãos e ele já se ergue mas com muito custo. Ou tem medo, não sei (...) Não, não faz careta, mas está um bocadinho preguiçoso,... está um bocadinho preguiçoso! Mas no início, tipo estava sempre quietinho na dele, mas agora já, já começa...” (E9).*

As limitações à atividade física são uma preocupação para os pais, porque após a cirurgia são frequentes algumas restrições à atividade física, sendo que esta vai sendo gradualmente recuperada, dentro das possibilidades que a estrutura de um serviço de internamento pode facultar. A equipa de enfermagem especialista em reabilitação e os fisioterapeutas são os responsáveis pelo retomar da atividade física, normal e esperada, em pós-operatório de cirurgia cardíaca, informando os pais dos exercícios possíveis, da frequência com que podem ser executados e do que deve ser evitado. No entanto, os exercícios que a criança pode desenvolver neste meio artificial e controlado para as brincadeiras, muda completamente com a ida para o ambiente familiar. Só aí, os pais e as próprias crianças mais velhas, tomam consciência das limitações e das diferenças relativas ao período pré-operatório. Diferenças essas, que depois da recuperação da cirurgia, podem significar para algumas crianças uma melhoria importante na qualidade de vida.

Foram identificadas pelos pais diversas **dificuldades na integração na escola/infantário/ama:**

*“...É o que eu vou ver. Vou perguntar agora ao Sr Dr e ver o que ele diz de quando é que ela pode voltar para a escola...” (E2);*

*“...Não porque não confio muito... em outras pessoas (...) E vai ser complicado, só quando os médicos a operarem e disserem que realmente tá tudo bem. Então só aí vai para infantário e tudo mais (...) não fico descansada (...). Eu sei pelas minhas sobrinhas de algumas coisas que se passam com algumas crianças (no infantário) e eu não ficava descansada e não, nem quero arriscar...” (E3);*

*“...Vai para a pré-escola e esta semana já voltou. Não vai o dia todo, vai um bocadinho de tarde, para ir se ambientando (...). Além disso a menina já tinha os cuidados especiais que necessita e teve que se acrescentar mais isto [cirurgia] e tem que estar sempre acompanhada com um adulto....” (E5).*



Se para qualquer criança e pais, os primeiros dias de ida para a escola, infantário ou ama, são envoltos de grande expectativa face à reação da criança à separação dos pais e ao convívio com crianças e adultos até então desconhecidos, tudo se torna ainda mais complicado quando a criança é portadora de doença ou condição que exige alguns cuidados especiais. O mesmo acontece quando a criança ou adolescente já frequenta a escola mas o seu estado de saúde mudou e ainda se encontra no período de recuperação pós-operatória. A decisão do regresso à escola ou do início do percurso escolar está muito dependente da opinião do médico que acompanha a criança e que face ao seu estado de saúde, permite ou recomenda as atividades lúdicas e letivas.

Relativamente às preocupações após o regresso a casa, com a **medicação**, foi referido pelos pais:

*“...É um pozinho, ponho em água, e junto-lhe com um bocadinho do leite. No princípio dava-lhe com uma seringa, mas ela já se apercebeu da seringa, já não me aceita a seringa, que ela atirou com a seringa e então tenho que lhe por no biberão só com um bocadinho de leite para ela tomar tudo e depois dou-lhe o resto do leite...”* (E3);

*“...Eu até os trouxe e vou mostrar (captopril e bisoprolol) como não sei o nome. E levou para as dores brufen e ‘paramol’ (paracetamol). (...) Estou à espera para ver se vai continuar ou não. Este (captopril) toma ½, 3 vezes ao dia e este (bisoprolol) toma uma vez de manhã. Mas este é do coração, eu não sei bem direitinho do que é. (...) Eu até nunca pensei que ela engolisse tão bem os medicamentos...”* (E8);

*“...É um comprimido [aspirina]. O Dr na altura disse-me que havia saquetas, mas depois lá disseram-me que não havia. Há o comprimido e então deram-me, eu comprei, uma máquina de partir a meio e de esmagar (...). Trituro e meto na seringa com água e ele bebe bem...”* (E9).

Quanto à medicação, ela não é uma novidade para muitos pais, uma vez que é frequente que as crianças numa ou noutra altura das suas vidas, tenham que recorrer a medicamentos para resolver os problemas de saúde. Já a forma de administrar e as estratégias a adotar para a toma da medicação, as doses a

administrar, a vigilância dos efeitos adversos e os locais onde encontrar medicamentos manipulados, são preocupações acrescidas.

As afirmações dos pais e as preocupações após o regresso a casa, face aos cuidados com a ferida operatória são variadas:

*“...Nem ganha febre nem nada, está muito bem (...) para já eu acho é que tem ali um ponto preto, só uma coisinha pequeninha (...). E eu agora como tem ali um que é pequeninho preto, não sei se é a mesma coisa [dois pontos de sutura que infetaram] ...” (E2);*

*“...Tiraram parte dos pontos, parte foi cá e parte foi lá (...). Levava o pensinho e disseram-me para ter cuidado, não exagerar com a água mas fora isso...” (E3);*

*“...[no Centro de Saúde] Tiraram os [pontos] de baixo (drenos) porque o de cima não é de tirar (...). Mas ainda tem as pontas das linhas ...” (E8).*

Relativamente aos cuidados com as feridas operatórias, estes são variáveis de acordo com o tipo de sutura realizada e com a retirada ou não do material de sutura ainda no internamento. Aquando da alta hospitalar os pais fazem-se acompanhar de uma carta de enfermagem com as indicações relativas ao tratamento a efetuar. Cabe aos pais decidir onde efetuar o tratamento, face aos recursos disponíveis na sua área de residência, ou se assim o desejarem, podem dirigir-se ao Departamento externo de tratamento de feridas do Serviço de Cirurgia Torácica.

Em relação à **alimentação**, as preocupações após o regresso a casa são expressas pelos pais, contemplando diversos aspetos:

*“...Nos primeiros 3 dias depois de sair daqui, ainda comeu um bocadinho mal, ainda não queria comer (...). Não tinha [apetite] e dizia que lhe doía a garganta. Mas passados 3 diinhas já começou a comer bem. Até já tenho é que lhe tirar.” (E2);*

*“...Ainda ia debilitada, não se alimentava muito bem mas já a entrar no bom caminho...” (E5);*

*“...está com leite especial o Alfaré, que até é uma dúvida que eu tenho e vou perguntar ao médico, porque a nutricionista na altura, receitou montes até Agosto. Só vai ter consulta em Agosto e ele já*

*vai ter 6 meses e ninguém me explicou se ele não vai comer mais nada. E tenho que saber se ele só se vai alimentar com leite (risos). Não acho normal!...” (E7).*

A alimentação é para os pais uma preocupação, porque as crianças por estarem ainda em período de convalescença mostram-se muitas vezes com falta de apetite. A dieta a gosto da criança é facultada e gradualmente retomam os seus hábitos alimentares. Para as crianças que apresentavam cansaço com a alimentação e que se vêm agora com o defeito cardíaco corrigido, a alimentação pode estar muito melhorada e facilitada. No entanto, os dias iniciais depois do regresso a casa, podem ainda ser de grande preocupação para os pais.

Relativamente aos **cuidados de higiene**, as preocupações após o regresso a casa, expressas pelos pais são:

*“...Muito difícil [o banho], porque ela tem medo. Não tem medo da água, é que vá para a cicatriz e que nós a vá limpar. Ela tem muito medo. Para tomar banho é difícil. Ainda é um bocado agora...” (E2);*

*“...Ela (avó) ajudava-me, desde que fui eu a dar banho, porque a menina não se segurava em pé e a gente tinha que a sentar num banquinho para lhe dar o banhinho...” (E8);*

*“...Agora começa a chorincar, mas uma pessoa dá-lhe a mão e ele acalma e acaba por o banho, desde que esteja com mão dada com alguém, ser mais relaxado. Porque eu acho que ele gosta da água, mas realmente tem é um bocadinho de medo...” (E11).*

Durante o internamento a participação dos pais nos cuidados de higiene é habitual com a supervisão dos enfermeiros. As condições para a realização dos cuidados de higiene em casa é que são, por vezes, muito diferentes das do Hospital e cabe aos pais adaptar-se de forma a manter a higiene cuidada da criança. A preocupação com a proteção da ferida operatória durante o banho foi manifestada em várias entrevistas.

As preocupações após o regresso a casa, com as **consequências da cirurgia** são expressas pelos pais:

*“...A não ser botar um bocado de sangue pelo nariz (...). Isso aí é que me estava a preocupar um bocadinho, porque ela nunca deitou sangue pelo nariz, ainda bota!... (...) Ela deitava pouquinho, não*

*deitava muito. Ela deitou hoje e no outro dia fui à médica, porque ela está a fazer o controlo ao sangue de 3 em 3 dias, agora já espaçou mais um bocadinho mas quando ela começou a deitar era de 3 em 3 dias...” (E2);*

*“...Eles quando são operados assustam um bocado porque depois de serem operados, a gente espera que eles fiquem melhor e durante bastante tempo ainda ficam com os olhos vermelhos, muito cansados, perdem a força tanto da cabeça como das pernas...” (E3);*

*“...O que se notou mais foi ao nível da respiração porque ele arranhava muito antes de ser operado e notava-se muito ruidosa e a partir do momento em que ele foi operado isso minimizou (...) a única coisa que tem realmente é a corda vocal arranhada e de resto está tudo bem...” (E11).*

Apesar da informação dada aos pais antes e durante o internamento, alguns desconhecem as consequências da cirurgia e tudo o que a cirurgia envolve. A própria medicação e as consequências do seu uso são para alguns pais desconhecidas. A deteção de alterações decorrentes da cirurgia e de tudo o que a cirurgia abrange, é importante para que os pais possam informar os profissionais de saúde dos achados anormais, de forma a ser dada a resposta necessária, com a brevidade desejada.

O transporte de automóvel é uma preocupação após o regresso a casa, que se apresenta para alguns pais, no momento em que estes abandonam o Hospital após a cirurgia:

*“...O meu marido veio-me buscar de táxi. (...) Foi assentada no meu colo, direitinha. Eu tenho cadeira de pôr no automóvel mas quando ele (o marido) veio, esqueceu-se e não a trouxe com aquela coisa dele...” (E4);*

*“...Porque eu não ia a conduzir e na altura não sei, uma proteção de mãe talvez, porque... que estava errada, a cadeira é muito mais segura, mas eu achei que ela ia melhor no meu colo dentro do carro...” (E5);*

*“...No início a menina trazia uma travesseira quando ia aos curativos para amparar, agora já anda sem nada (...). Ela não o põe*

(o cinto) *até aqui* (aponta para o ombro) *põe no meio do braço...*” (E8).

O transporte de automóvel depois da cirurgia cardíaca leva os pais a serem permissivos ao não respeito pelas regras de transporte rodoviário das crianças. Este não é um assunto habitualmente falado com os pais durante o internamento das crianças e surge como preocupação nos momentos iniciais após a alta hospitalar.

Para os pais as preocupações após o regresso a casa, com os **recursos económicos** são:

*“...A única dificuldade que temos é que temos que pagar o táxi, não tivemos direito à ambulância (...) Para sair é que uma pessoa tem que pagar, temos que ir à Vila e vir à Cidade e ainda estamos a pagar ao Sr as viagens que são quase 60 contos. (...) Mas o Sr [taxista] é boa pessoa e vamos pagando aos poucos. Tem que ser. Estamos agora a fazer a nossa casa e tivemos que suspender o empreiteiro, por causa dela [criança], pois agora temos coisas para pagar e tem que ser aos pouquinhos, em primeiro está ela e a saúde...”* (E4);

*“...Quer dizer, se o Primeiro-Ministro não me cortar a licença... hum, eles vão fazer aí uns cortes quaisquer e se ele me cortar tenho que ir trabalhar mais cedo...”* (E10).

Os recursos económicos foram apresentados como uma preocupação que se torna acrescida quando a residência das famílias ou os locais de trabalho dos pais se encontram a longa distância do Hospital.

As preocupações após o regresso a casa, com o **suporte familiar** são desta forma expressas pelos pais:

*“...Primeiro foi a viagem; foi um bocadinho complicado porque o pai não estava cá. Tive que pedir a alguém que me viesse buscar (...). Também podia ter pedido ao cunhado, mas o cunhado parece que tinha problemas no carro e queria vir de metro e levar a miúda de metro para cima. E... acabou por vir o cunhado, mas de carro... (...) ...o pai esteve por cá mas ele trabalha fora, trabalha em Espanha e são 700 kms...e eles também apertaram um bocadinho com ele, ‘ou*

*vens-te embora, ou então escusas de vir mais' e da maneira como isto está... (...) [família] estão todos longe..." (E3);*

*"...Não deixo os filhos em lado nenhum. (...) O meu marido está lá a trabalhar em Trás-os-Montes e só agora que acabou o contrato é que agora está em casa. Mas vinha para a Cidade e veio cá 2 vezes (...) Quando tenho alguma coisa a menina vai comigo ou deixo com a minha mãe. Quando a minha mãe não pode, levo-a comigo para todo o lado. (...) ...e a família também ajuda..." (E4);*

*"...Até agora estive eu, só que entretanto fui trabalhar e ele está com a minha irmã..." (E9).*

O suporte familiar está por vezes reduzido à família nuclear e quando o emprego obriga a percorrer longas distâncias, a presença diária torna-se quase impossível. A ajuda e o apoio às mães, por parte de outras mulheres da família, é relatado em várias entrevistas.

Os pais referiram estas preocupações após o regresso a casa porque passaram a ser eles os decisores para controlar todas estas situações e até mesmo atividades que já diziam desenvolver no Hospital, sem ajuda, apresentaram-se revestidas de alguma complexidade por ser outro o meio onde as praticavam.

Assim como noutras situações de doença em crianças, a *satisfação das necessidades da família será condição essencial para que estes consigam lidar da melhor forma com a doença da criança* (Ramos, 2007, p. 123). Apesar do trabalho desenvolvido pela equipa de saúde de forma a preparar os pais para que o seu desempenho em casa a cuidar da criança, seja o melhor, as dúvidas e dificuldades continuam a surgir.

Para Raica *et al.* (2011) a família de uma criança com uma cardiopatia deve ser educada sobre a doença de modo a conseguir informar os profissionais sobre qualquer alteração da sua condição de saúde. Além da preparação dos pais, as crianças também devem ser orientadas, pois pelo facto de ainda não terem alcançado a plenitude do seu desenvolvimento e de ainda dependerem de outros para serem cuidadas, não as exclui da necessidade de serem bem ensinadas e orientadas de acordo com as suas capacidades (Silva e Garanhan, 2011).

As preocupações dos pais após o regresso a casa com as limitações à atividade física, poderiam ser atenuadas com o fornecimento de instruções claras para os pais sobre as atividades que a criança pode desenvolver no período que se

segue à cirurgia cardíaca. Informações essas, que os pais fariam também chegar às escolas e aos professores, de forma a ajudar a criança a participar em atividades apropriadas, trazendo-lhe benefícios para a saúde e promovendo atividades sociais normais com os colegas (Defensor del Menor en la Comunidad de Madrid, 2009; Kamm, 2006). Para que as crianças com cardiopatia congénita não se sintam isolada da escola e do seu grupo de amigos, os profissionais de saúde que acompanham as crianças devem convencer as famílias a permitir que os seus filhos vão à escola e pratiquem desporto, limitado à sua condição de saúde (Raica *et al.*, 2011).

Relativamente à alimentação, algumas crianças com insuficiência cardíaca decorrente da cardiopatia congénita grave, apresentam necessidades nutricionais acrescidas, causadas pela taxa metabólica aumentada devido à má função cardíaca e ao aumento das frequências respiratória e cardíaca (O'Brien, 2006). Para os pais destas crianças a forma de os alimentar, os horários da alimentação, a necessidade de suplementos nutritivos e o repouso que deve ser proporcionado à criança, de forma a evitar gastos energéticos suplementares com o choro e a agitação, levam a que alimentação seja preocupante. Depois de corrigido o defeito cardíaco, gradualmente a alimentação da criança tenderá a ser similar à de qualquer outra criança.

Ao longo das entrevistas, a preocupação após o regresso a casa com os cuidados de higiene foi diversas vezes referida, e até mesmo associada por vezes às preocupações com a ferida operatória. No entanto, a higiene oral nunca foi abordada pelos pais. Para Raica *et al.* (2011) é muito importante sublinhar o facto de que crianças com cardiopatia congénita não devem ter problemas dentários porque as infeções da boca e dos dentes são as causas mais comuns da endocardite bacteriana.

Para Stinson e McKeever (1995, p. 52) um dos aspetos identificado como menos importante em relação às necessidades de informação percebidas pelas mães, após a cirurgia cardíaca dos filhos, está relacionado com a forma como fazem o transporte das crianças às consultas.

Na literatura mais recente, o transporte das crianças também não aparece habitualmente descrito, como tema a incluir na preparação para a alta. No entanto, nota-se nas entrevistas realizadas, que principalmente as crianças maiores, não colocam os cintos de seguranças devidamente e o transporte no colo é feito erradamente, como medida de proteção por parte das mães. Embora isto

aconteça, as mães reconhecem o erro e demonstram preocupação com o transporte e com a opção pelo meio de transporte para o regresso a casa.

Segundo o Relatório de Promoção da Alta Segura, do Programa Nacional de Prevenção de Acidentes (Amann, 2012, p. 24), *apostar na segurança das crianças quando viajam de automóvel é promover ganhos em saúde* e o uso de um Sistema de Retenção de Crianças, adequado à idade e ao peso e corretamente instalado no carro, é a medida mais eficaz de proteção da criança e de redução da morbilidade e da mortalidade infantil, em caso de acidente rodoviário. Os serviços de saúde devem estar preparados e sensibilizados para informar e formar os pais, para o correto transporte das crianças no automóvel, face à sua condição de saúde.

A falta de emprego e a necessidade de apoio aos filhos leva a que a maior parte das mães estejam desempregadas e a fonte de sustento das famílias é o pai, que pode encontrar-se a longa distância de casa e que, por essa razão, está pouco presente no acompanhamento do filho doente. No estudo de Connor *et al.* (2010), a complexidade da cardiopatia congénita e o *status* socioeconómico dos pais, parecem estar ligados a níveis mais elevados de stress, com envolvimento em termos financeiros, emocionais e a nível dos encargos com os membros da família.

Sousa (2006) concluiu das suas pesquisas que as crianças com cardiopatia congénita, assim como as suas famílias, apresentam alterações físicas, psíquicas e sociais. A doença cardíaca da criança, o seu estado de saúde muitas vezes debilitado, a necessidade de correção do defeito cardíaco com cirurgia e todos os tratamentos exigidos, leva a que os pais tenham que enfrentar drásticas mudanças nas suas vidas. A adaptação a estas mudanças decorrerá para alguns, de forma mais ou menos segura. Os profissionais de saúde que acompanham a criança deverão também estar muito atentos aos pais de forma a providenciar para estes os cuidados necessários para se adaptarem à doença do filho, de forma a atender de forma eficaz às reais necessidades da criança.

### *3.2.4 - Fontes de Informação no Hospital*

As fontes de informação no Hospital, identificadas pelos pais durante o internamento para a cirurgia cardíaca, são alguns dos elementos da equipa de



saúde. Nem todos os elementos da equipa foram referidos, tendo sido destacados os **Enfermeiros**, os **Médicos** e os **Fisioterapeutas** (TABELA 6).

TABELA 6 - Categoria: Fontes de informação no Hospital

Categoria	Subcategorias
FONTES DE INFORMAÇÃO NO HOSPITAL	Enfermeiros
	Médicos
	Fisioterapeutas

Como fontes de informação, os **Enfermeiros** são referenciados ao longo de todo o internamento e nos mais diversos momentos:

*“...tentei esclarecer-me aqui (com as enfermeiras) sempre ao máximo de tudo, porque gosto de ficar por dentro de tudo o que se passa...” (E5);*

*“...Tudo o que iam fazendo explicavam-me, a medicação que lhe estavam a dar para o que é que era necessária, fui sempre esclarecida de tudo o que se estava a passar... (...) ...A enfermeira que estive nesse dia comigo, pedi-lhe para me explicar...” (E7);*

*“...Mas a enfermeira disse ‘Ó mamã, lave-o à vontade porque se sair a gente volta a meter’... (...). Foi uma das enfermeiras (...). Principalmente nos cuidados intensivos as enfermeiras diziam-me sempre ‘Ó mamã tem que ter cuidado... só por causa da cicatriz’...” (E10).*

Os **Médicos** aparecem referidos pelos pais como fonte de informação principalmente no momento da alta e aquando da cirurgia:

*“...a pediatra dele disse ‘mamã, o menino agora está curadinho e não precisa de comer durante a noite, de noite comem os burrinhos’ (...). Porque ele tinha esta parte do nariz, o rebordo da boca estava completamente roxo, tinha roxinho e a médica disse que isso era tudo por causa do defeito cardíaco e depois começou a clarear e tudo...” (E10);*

*“...O Dr explicou-nos tudo direitinho, o que é que ia fazer e o que é que não ia... (...) ...o Dr veio cá fora dizer que tinha corrido tudo bem e que estava tudo impecável...” (E11).*

Os Fisioterapeutas são mencionados relativamente aos exercícios e treinos para além da ginástica respiratória:

*“...Vinhãam aquelas técnicas, para a pôr direita, não me recordo... foi só isso, não sei se é fisioterapia (...). Vinhãam para pôr a posição assim mais direitinha [e fazer os exercícios com as bolinhas]...”*  
(E1).

Durante a permanência no Hospital várias podem ser as fontes de informação para os pais e crianças, relativas à doença, à cirurgia, ao tratamento e na preparação para o regresso a casa. Os enfermeiros, por serem o grupo profissional que está sempre presente, aparecem mencionados como fonte de informação, com maior frequência relativamente aos outros grupos profissionais.

Méllo e Rodrigues (2008) reconhecem que ao esclarecer o acompanhante da criança submetida a cirurgia cardíaca, sobre a instituição e sobre a situação da criança, os profissionais de saúde estarão a ter uma atitude redutora da ansiedade para os pais. Tal como neste estudo, a equipa multidisciplinar é referida como fonte de informação no Hospital, explicando os procedimentos a realizar às crianças e descrevendo aos pais o ambiente dos diferentes Departamentos, no sentido de reduzir a preocupação com a evolução clínica dos filhos e com os ambientes hospitalares.

Para Stinson e McKeever (1995, p. 54) *a informação relevante pode ser fornecida mas nem sempre é apreendida devido ao contexto e ao momento em que acontece*. No estudo realizado por estas autoras, sobre as necessidades de informação das mães para o cuidar das crianças em casa depois da cirurgia cardíaca, as mães reconheceram que a informação lhes deve ser dada gradualmente durante a recuperação das crianças e que o facto de serem incentivadas a assumir a responsabilidade pelas crianças, antes da alta, é importante. Sugerem ainda que a informação lhes deve ser fornecida de diversas formas, em mais que uma sessão e nunca só no momento da alta, nem em ambientes barulhentos ou stressantes.

### 3.2.5 - Informação na Alta

A **informação na alta** foi apresentada de duas formas, levando à criação de duas subcategorias, a **informação oral** e a **informação escrita**. Por sua vez a informação oral apresenta-se relativa às **vigilâncias**, ao **regime terapêutico** e aos **contactos com o serviço**. A informação escrita é a **carta médica**, a **carta de enfermagem**, as **instruções para a alta**, o **Manual da Criança com Doença Cardíaca** e os **contactos telefónicos** (TABELA 7).

TABELA 7 - Categoria: Informação na alta

Categoria	Subcategorias	Sub-subcategorias
INFORMAÇÃO NA ALTA	Informação oral	Vigilâncias
		Regime terapêutico
		Contactos com o serviço
	Informação escrita	Carta médica
		Carta de enfermagem
		Instruções para a alta
		Manual da Criança com Doença Cardíaca
		Contactos telefónicos

Em relação à **informação oral** referente às **vigilâncias**, foi dito nas entrevistas que:

*“...Só disseram para vigiar, para ver se tinha febre, se ganhava febre e se tivesse alguma hemorragia, para não a deixar cair e por exemplo fazer alguma ferida, porque podia ganhar hematoma e de resto mais nada (...). Disseram-me que se ela tivesse uma hemorragia... ou febre...” (E2);*

*“...uma das enfermeiras falou comigo e disse ‘tenha atenção agora, quando tiver alta, se estiver em casa e ele perder o apetite, venha logo para o Hospital, se vir que ele está a começar a ficar roxo e tal, venha logo para o Hospital’ (...) se eu não tivesse tido essa conversa com ela, ele tinha perdido o apetite como perdeu e eu se*

*calhar pensava que era uma gastroenterite ou qualquer coisa do género... (...) ...ela (enfermeira) então disse para eu estar atenta a esses sintomas e foi a minha salvação...” (E7);*

*“...Explicaram-nos também tudo em relação à cicatriz e tudo, o trabalho que teve que ser feito e explicaram-nos como devíamos fazer e pôr creme (...) disseram-nos para não molhar o penso até sexta-feira...” (E11).*

As principais vigilâncias referidas pelos pais foram as relacionadas com a ferida operatória e com o penso da ferida, com a avaliação da temperatura da criança, com a alimentação, com sinais de insuficiência cardíaca e com possíveis alterações relacionadas com a utilização de hipocoagulação ou anti-agregantes.

Relativamente à **informação oral** sobre o **regime terapêutico**, foi referido:

*“...Aqui neste piso (enfermaria), falaram-me porque acho que ela tinha umas dorezinhas, disseram-me que um supositório podia pôr...” (E3);*

*“...a única coisa que me disseram foi para pôr aquele creme cicatrizante e mais nada...” (E9);*

*“...Para vigiar... só para pôr o Cicalfate na cicatriz e se notasse alguma diferença ou ganhasse febre ou temperatura ou quê, para comunicar para cá, ... (...) ou se visse a cicatriz, explicaram-me que se estivesse vermelhita ou qualquer coisa para não deixar alarmar muito...” (E10).*

O regime terapêutico é apresentado oralmente pelos enfermeiros e pelos médicos e faz-se acompanhar de um esquema escrito de apresentação com as doses e os horários das tomas de medicação.

A **informação oral** também contempla os diferentes **contactos com o serviço**, sendo estes disponibilizados para o esclarecimento de qualquer dúvida e a qualquer hora do dia:

*“...aqui tinham-me dito que se houvesse algum problema fosse imediatamente ao Hospital e se fosse o caso entrasse em contacto com o serviço...” (E3);*

*“...Se tivesse dúvida de alguma coisa, disseram para telefonar para aqui e perguntar...” (E4);*

*“...disseram para ligar, que era para... para ou vir cá ou telefonar...”*  
(E10).

É fornecida aos pais informação sobre o contacto com os diferentes Departamentos do Serviço, para dar resposta às diversas dúvidas que possam surgir.

A **informação escrita** é apresentada e entregue aos pais, direccionada a diferentes grupos profissionais, para garantir a continuidade dos cuidados e para conhecimento da operação que foi realizada e dos cuidados prestados no âmbito da cirurgia cardíaca:

**A Carta médica:**

*“...À médica de família entreguei a carta mas ela não teve consulta (...) deram-me esta carta [Carta com o relatório médico da alta] e deram-me outra para a Dra X, que é a médica dela...”*  
(E8);

*“...E depois deram-me umas cartas para o cirurgião, para o cardiologista e acho que não me deram mais nada...”* (E9).

A Carta médica contém o relatório da cirurgia e uma síntese da evolução do estado clínico da criança, até ao momento da alta hospitalar. Este documento é fornecido aos pais, que por sua vez o farão chegar aos médicos assistentes da criança.

**A Carta de enfermagem:**

*“...Passado pelas enfermeiras (quando foi para o Centro de Saúde levava alguma indicação daqui), uma carta...”* (E5);

*“...na enfermagem do Centro de Saúde. Escreveram-me uma carta aqui e eu levei ao Centro de Saúde... (...) ...Se tinha era a (carta) de enfermagem que foi o que me deram e essa entreguei no posto médico...”* (E8).

A Carta de enfermagem contém informação relativa aos tratamentos a realizar à ferida cirúrgica, incluindo muitas vezes dados para a remoção do material de sutura e também outras informações relevantes para a continuidade de cuidados na comunidade.

O documento com as **instruções para a alta**:

*“...Vinha na folhinha... Naquela folhinha que me entregaram dizia para verificar temperatura e peso ... (...) ...Eu fui ver naquela folhinha que tinha o peso e a temperatura se dizia alguma coisa para fazer a vida normal, se podia correr, subir escadas. Não dizia nada. Eu optei por não a deixar fazer...” (E1);*

*“...Isso vem no papel escrito, aquele papel da alta que nos dão e que é para a mãe... (...) ...Vem a dizer (no papel da alta) que tem que se vigiar a temperatura e até tem lá um quadro para nós preenchermos, tem a temperatura da manhã e da noite...” (E7);*

*“...Deram-nos um papel para anotar as temperaturas e os pesos...” (E11).*

O documento com instruções para a alta contém informação relativa à medicação, doses e horário das tomas, cuidados com a dieta, cuidados com as feridas cirúrgicas, evolução do peso e registo de avaliações da temperatura, assim como instruções específicas para cada caso.

Foi também referido numa entrevista que o **Manual da Criança com Doença Cardíaca** foi também um dos suportes escritos com informação para a alta:

*“...até a Dra X me deu o livrinho que explicava a operação e essas coisas todas...” (E4).*

Os **contactos telefónicos** são parte integrante da informação escrita e são o meio de ligação direta para esclarecimento de dúvidas:

*“...tenho aqui na carta (o número) Se houver alguma coisa telefona-se...” (E4);*

*“...Sim eu tenho até o contacto no próprio cartãozinho dele...” (E11).*

O contacto telefónico com a unidade de cuidados intensivos e com a enfermaria é disponibilizado para as 24 horas do dia e com linhas diretas, possibilitando desta forma o contacto com médicos e enfermeiros, no sentido deste atendimento ser o mais rápido e eficaz possível.

A informação na alta é apresentada aos pais e às crianças com capacidade para compreender as recomendações, na forma oral e escrita. Esta informação é

geralmente fornecida por médicos e enfermeiros, com indicações e referência para a continuidade dos cuidados necessários na comunidade. A informação é variada e o mais abrangente possível, tendo o cuidado de incluir sempre os contactos com o Hospital. Tal como noutros estudos (Keatinge, Stevenson e Fitzgerald, 2009), a informação verbal associada à escrita é necessária, devendo ser usada linguagem familiar e individualizada às circunstâncias específicas de cada caso.

Quando a alta se aproxima os pais podem ficar ansiosos relativamente à sua capacidade para cuidar da criança em casa e nos momentos de maior ansiedade, a capacidade para assimilar a informação fica reduzida (Woodward, 2011). Por essa razão, as informações devem ser fornecidas em pequena quantidade e repetidas se necessário. Para tal, será necessário programar as sessões de informação gradualmente e recorrendo a diversas estratégias para tornar a preparação o mais eficaz possível para os pais e para as crianças, respeitando a individualidade de cada família. Para os pais das crianças com doença cardíaca, as intervenções dos profissionais de saúde terão de ser orientados para o que as famílias necessitam, no que se refere a serviços adicionais de apoio (Wray e Maynard, 2006).

Relativamente à informação na alta, a vigilância da temperatura é um aspeto referido com frequência por ser um dos indicadores importantes de infeção. Para Herranz Jordán (2009) o despiste da febre é um cuidado pós-operatório necessário, porque a infeção da ferida pode ocorrer até seis a oito semanas após a cirurgia, tendo bom prognóstico se for superficial, mas é muito grave se afetar o esterno e o mediastino. O síndrome pós-pericardiotomia é uma pleuropericardite asséptica, que se apresenta com febre e dor retroesternal, ocorrendo geralmente uma ou duas semanas após a cirurgia cardíaca, que embora seja pouco frequente nas crianças, pode surgir e complicar o período pós-operatório.

Kamm (2006), num estudo sobre o cuidar da criança com doença cardíaca, refere que alguns hospitais fornecem excelentes manuais de cuidados pós-operatórios, para ajudar as famílias a cuidar das crianças e que estes manuais podem ter aplicações ainda mais amplas, podendo mesmo ser benéficos para as crianças que não foram internadas ou não necessitaram de cirurgia. Os pais que são os responsáveis pela administração dos medicamentos, pela identificação de sinais e sintomas de insuficiência cardíaca, pela alimentação e pelo desenvolvimento infantil ou outras preocupações relacionadas com a cardiopatia,

podem ficar beneficiados ao receberem instruções abrangentes por escrito. Ao serem-lhes fornecidos estes tipos de informação, pode ajudar-se a diminuir a ansiedade dos pais e desta forma contribuir para que as crianças recebam destes os melhores cuidados possíveis.

No que se refere à informação na alta, ou mesmo às preocupações após o regresso a casa com a medicação ou com os cuidados de higiene, não foi referida em nenhuma entrevista a profilaxia da endocardite infecciosa, apesar deste ser um assunto que preocupa os profissionais de saúde que cuidam de crianças com cardiopatia congénita que tenha sido, ou não, operada. Este dado é reforçado por Haag *et al.* (2010, p. 413), num estudo acerca dos conhecimentos dos pais sobre profilaxia da endocardite infecciosa em crianças portadoras de cardiopatia congénita, em que constataram que o conhecimento é *inadequado requerendo maior atenção nas orientações transmitidas nas consultas*. Para Damas, Ramos e Rezende (2009, p. 107) para *além do conhecimento básico sobre a endocardite infecciosa ser deficiente, para os pais a compreensão das suas implicações também é precária*.

Segundo a *European Society of Cardiology* (2009, p. 6) e a Sociedade Portuguesa de Cardiologia, o princípio da profilaxia antibiótica no contexto de procedimentos de risco de endocardite infecciosa, tem vindo a ser reduzido ao longo dos anos e deve ser feita em doentes com cardiopatia predisponente, mas a profilaxia antibiótica deve ser limitada aos doentes com o risco mais elevado de endocardite infecciosa, que se submetem aos procedimentos dentários de maior risco. Uma boa higiene oral e uma vigilância estomatológica regular são mais importantes do que a profilaxia antibiótica, para a redução do risco de endocardite infecciosa. As cardiopatias com risco mais elevado de endocardite infecciosa, para as quais é recomendada profilaxia quando é executado um procedimento de alto risco, são a cardiopatia congénita cianótica, sem reparação cirúrgica ou com defeitos residuais, ou *shunts* paliativos, ou condutos, e para a doença cardíaca congénita com correção completa e material de prótese (colocado cirurgicamente ou por técnica percutânea) até 6 meses após procedimento e quando persiste um defeito residual no local de implantação de material protésico ou dispositivo.

Algumas das crianças desta investigação estão incluídas neste grupo dito de alto risco.



### 3.2.6 - Recursos na Comunidade

Os **recursos na comunidade** identificados pelos pais no decurso das entrevistas, foram o **Centro de Saúde**, as **Especialidades Médicas** e o **Hospital**. No Centro de Saúde são identificados como recursos na comunidade o **Enfermeiro** e o **Médico**. Para as Especialidades Médicas, são identificados como recursos na comunidade as especialidades a que os pais precisam de recorrer para dar continuidade aos cuidados de saúde à criança, sendo referidas a **Hematologia**, a **Pediatria** e a **Cardiologia Pediátrica**. Em relação ao Hospital, é referido como possibilidade de recurso na comunidade o **Hospital da área de residência** e o **Hospital de referência** (TABELA 8).

TABELA 8 - Categoria: Recursos na comunidade

Categoria	Subcategorias	Sub-subcategorias
RECURSOS NA COMUNIDADE	Centro de Saúde	Enfermeiro
		Médico
	Especialidades médicas	Hematologia
		Pediatria
		Cardiologia Pediátrica
	Hospital	Hospital da área de residência
		Hospital de referência

O recurso ao **Centro de Saúde** para cuidados de enfermagem e consulta médica é referido nas entrevistas para dar continuidade aos cuidados hospitalares. Com as equipas de enfermagem, o tratamento das feridas operatórias é a razão principal do contacto.

#### Enfermeiro

*“...mandaram-me ir à Enfermeira do Centro de Saúde e ela até lhe pôs um tipo de penso que parecia em plástico por cima, e assim até dava-lhe banho melhor e tudo...” (E4);*

*“...depois lá na enfermagem do Centro de Saúde (...) de lá da beira da freguesia e eles fizeram o tratamento lá...” (E8).*

No Centro de Saúde os enfermeiros encontram-se em lugar privilegiado para assegurar cuidados no sentido da prevenção de complicações e manutenção do estado de saúde às crianças com cardiopatia congénita. Para além do tratamento às feridas cirúrgicas quando as crianças são operadas, a vigilância do cumprimento dos calendários de vacinação, os ensinamentos sobre alimentação, higiene oral, atividade física, entre outros, devem também ser efetuados. As visitas domiciliárias às famílias são também excelentes momentos para partilha de informação, no sentido de assegurar o melhor acompanhamento possível a estas crianças. Esta ideia é também partilhada por Woodward (2011), acrescentando que os cuidados de saúde primários que estão focados em manter as crianças com cardiopatia congénita saudáveis, são vitais para a sua saúde a longo prazo e para o seu bem-estar.

### **Médico**

*“...Viemos para casa e na quarta-feira a seguir ela tinha que ir ao Centro de Saúde levar umas vacinas e falei com a médica de família...” (E3);*

*“...entre a alta e a vinda hoje à consulta teve consulta com o médico de família...” (E9).*

As **especialidades médicas** foram referidas nas entrevistas como sendo recurso da comunidade para acompanhamento especializado do estado de saúde das crianças.

### **Hematologia**

*“...Mesmo a médica onde está a fazer o controlo ao sangue diz que ela pode comer de tudo, pouco mas de tudo, não lhe tirar nada (...) eu falei com a médica e a médica disse que era normal [a menina perder sangue pelo nariz] por causa do varfine e depois já fiquei mais descansada (...) mas como a médica me explicou, pronto...” (E2).*

### **Pediatria**

*“...com o Pediatra tem consulta na quinta-feira...” (E9);*

*“...Normalmente o meu primeiro contacto é a Pediatra...” (E11).*

### **Cardiologia Pediátrica**

*“...Foi o cardiologista, logo desde o princípio, desde a primeira consulta falou-me nisso... e creio que mais ninguém. O cardiologista sempre me disse isto e tenho o número dele, do telemóvel e tudo...” (E3);*

*“...foi à Cardiologista Pediátrica, fez uma eco só para controlar...” (E10).*

Relativamente aos **Hospitais**, na maioria das entrevistas ficou clara a opção pelo Hospital de referência para o acompanhamento das crianças, em detrimento dos Hospitais da área de residência, por ser no Hospital de referência que a criança é conhecida, assim como o tratamento para a sua doença.

### **Hospital da área de residência**

*“...[se acontecer alguma coisa com o menino], normalmente vou ao Hospital de B ou V do C (da área de residência)...” (E9).*

### **Hospital de referência**

*“...Eu qualquer coisa no menino é para o este Hospital que venho logo. Ele já teve Pediatra mas desisti porque já cheguei à conclusão que é aqui que ele tem que ser assistido... (E7);*

*“...Não ia para o Hospital (da área) porque sabia que lá eles não sabiam da nada e tinha que vir ou de carro ou de autocarro, não sei, tinha que vir ou ter alguém para me trazer aqui...” (E8);*

*“...Ele levava o penso e depois eu tive que vir cá passado uma semana. Vim ao serviço tirar, eu acho que vim cá uma sexta...” (E9).*

Os recursos na comunidade são fundamentais para a continuidade de cuidados e para assim definir quais os aspetos que necessitam de continuar a ser trabalhados e quais as ajudas a dar no domicílio, por parte dos vários grupos profissionais.

O número crescente de crianças com doença crónica e ao cuidado dos familiares em casa, implica uma grande preparação e coordenação dos cuidados entre a criança, a família e as equipas de saúde tendo implicações práticas, em particular para os enfermeiros, ao exigir destes práticas de enfermagem avançada para atender às necessidades destas crianças a nível físico, psicossocial e de desenvolvimento (Looman, O'Conner-Von e Lindeke, 2008). A criança com cardiopatia congénita é considerada muitas vezes como criança com doença crónica. O facto de em muitos casos a cardiopatia não ser uma doença isolada, mas sim associada a outras doenças ou síndromes, faz com que os internamentos e os tratamentos sejam dirigidos não só à doença cardíaca, obrigando estas crianças a longas permanências nas unidades de saúde. Estes períodos de internamento podem ser prolongados enquanto se reúnem as condições em termos de recursos humanos e materiais, para os pais poderem cuidar dos filhos nas suas próprias casas.

Embora conhecida pela comunidade a “Linha de Saúde 24”, não foi referida neste estudo, como opção para o esclarecimento de dúvidas dos pais da criança submetida a cirurgia cardíaca.

## CONCLUSÕES

No Código Deontológico do Enfermeiro: anotações e comentários, na alínea a) do artigo 88º - Da excelência do exercício: *O enfermeiro procura, em todo o acto profissional, a excelência do exercício, assumindo o dever de analisar regularmente o trabalho efectuado e reconhecer eventuais falhas que mereçam mudança de atitude* (Ordem dos Enfermeiros, 2003, p. 99). Indo de encontro ao definido no Código Deontológico do Enfermeiro, surge esta investigação, para tentar perceber se o trabalho desenvolvido pelos enfermeiros durante o período de internamento das crianças submetidas a cirurgia cardíaca e na preparação para o seu regresso a casa após a alta, é ajustado e dirigido às necessidades sentidas pelos pais.

Por ser este um primeiro trabalho de investigação realizado como investigador principal, várias foram as dúvidas que foram surgindo conforme ele ia decorrendo. Dúvidas essas, que foram impulsionadoras de mais busca de informação a cada dia que passava. Pelo facto de ser um estudo qualitativo, a investigação *tende a fazer ressaltar o sentido ou a significação que o fenómeno estudado reveste para os indivíduos e o investigador escolhe um fenómeno, estuda-o em profundidade, no seu conjunto, reúne e liga várias ideias entre si a fim de construir uma nova realidade* (Fortin, Côté e Fillion, 2009, p. 31).

Com esta investigação, fica percebida a necessidade de pesquisar para melhor compreender o que rodeia o dia-a-dia de trabalho de uma enfermeira que cuida de crianças submetidas a cirurgia cardíaca e das suas famílias.

Fazer investigação à luz da metodologia qualitativa serve para compreender o sentido da realidade social na qual se insere a ação. Esta investigação contribuiu para fazer acreditar que a realidade social do investigador foi e poderá continuar a ser um bom cenário para desenvolver mais investigação, que traga contributos para a prática dos enfermeiros.

Para Driessnack, Sousa e Mendes (2007, p. 688) *estudos qualitativos cientificamente sólidos geralmente servem como base para o desenvolvimento da teoria mas também para o desenho, implementação e refinamento de estudos quantitativos (...)*. E dizem os mesmos autores que *esta constante interação entre estas duas abordagens ao conhecimento leva ao acúmulo de uma vasta ordem de resultados de pesquisa que ajudam a mover a enfermagem da prática baseada na tradição para a prática baseada em evidência*.

No estudo de Shields, Kristensson-Hallstrom e O'Callaghan (2003), que teve por objetivo examinar as diferenças entre as percepções das necessidades de pais de crianças internadas, vista pelos profissionais de saúde e pelos próprios pais, os autores concluíram que havia diferenças significativas na percepção da importância das diferentes necessidades dos pais. Este estudo reforça a ideia inicial desta investigação, quando nos questionávamos sobre a preparação para a alta da criança e da sua família, e se ao ser realizada pelos enfermeiros, esta iria de encontro às necessidades sentidas pelos pais da criança submetida a cirurgia cardíaca, após o regresso a casa.

Desta investigação emergiram dados que refletem o que os pais sentiram, vivenciaram e receberam dos profissionais de saúde no período de internamento para a cirurgia cardíaca do filho e no primeiro mês após o regresso a casa. Assim, foram identificadas os medos, as experiências facilitadoras para o cuidar em casa, as preocupações após o regresso a casa, as fontes de informação no Hospital, a informação na alta e os recursos na comunidade. As necessidades dos pais da criança submetida a cirurgia cardíaca são essencialmente decorrentes das necessidades identificadas nos filhos e da forma de dar resposta adequada às alterações detetadas.

Entender como foi vivido o período de internamento, por parte dos pais e de que forma foi conduzida pelos profissionais de saúde a preparação para o regresso a casa, leva-nos a perceber que apesar do grupo de trabalho multidisciplinar ser o mesmo, nem todos os pais receberam e interpretaram as mesmas informações e cada qual deu resposta às necessidades que foram surgindo no domicílio, de acordo com os recursos de que dispunha ou tinha conhecimento.

Para a criança, a presença de um acompanhante interessado, especialmente o pai ou a mãe, é fundamental para enfrentar a situação de internamento, especialmente em situações complexas como as cardiopatias congénitas (Salgado *et al.*, 2011). E serão estes pais interessados, os melhores cuidadores da criança

submetida a cirurgia cardíaca após o regresso a casa, se a preparação para alta de que forem alvo no período de internamento, for dirigida às necessidades de cada família.

Face às necessidades dos pais das crianças submetidas a cirurgia após o regresso a casa, sugerem-se como itens a ser introduzidos pelos enfermeiros na preparação para a alta destas crianças, aspetos relacionados com:

- informação sobre a cardiopatia e sobre a cirurgia;
- atividade física da criança;
- integração no infantário/ama ou o regresso à escola;
- medicação/vacinação/profilaxia da endocardite infecciosa;
- cuidados com a ferida operatória;
- cuidados com a alimentação;
- cuidados com a higiene, incluindo a higiene oral;
- vigilâncias pós-operatórias e consequências da cirurgia;
- viagens e transporte rodoviário das crianças em segurança;
- recursos de apoio na comunidade.

Um dos passos a considerar para a escolha de um problema de investigação é avaliar a exequibilidade e as limitações do estudo. As limitações do estudo não são uma admissão de fracasso, mas algo que os leitores desta investigação devem ter em consideração ao examinar os resultados e as conclusões. Apesar do rigor metodológico, houve limitações desta investigação que foram consideradas:

- A inexperiência no âmbito da investigação qualitativa. É através da prática que se conhece e surgem dúvidas e constatações sobre esta forma de investigar;
- A inexperiência em conduzir entrevistas, pode eventualmente ter condicionado o conteúdo das mesmas;
- O tempo disponível para a execução deste estudo foi limitado, tendo em conta a pesquisa bibliográfica, a colheita e tratamento de dados. Com mais tempo, poderiam ter sido incluídos pais com outras experiências e, deste modo, enriquecer o estudo;
- O facto de o investigador ser parte integrante do contexto em que foi realizada a investigação pode, em determinados momentos, ter sido um fator inibidor para os participantes e sentirem-se intimidados, avaliados

ou julgados e por isso responderem com menos naturalidade. Por outro lado, o facto de o investigador não ser uma pessoa estranha e por ser estabelecida uma conversa aberta, poderá ter levado à partilha de informações relevantes para a investigação.

As opções seguidas implicam que se tenha a noção de que esta investigação não permite nenhuma generalização de resultados, mas a identificação de algumas premissas que podem vir a ser desenvolvidas em investigações futuras.

Ciente da existência destas limitações, associada à inexperiência na área da investigação, este estudo representou um enorme e agradável desafio, quer a nível pessoal, quer a nível profissional, permitindo a aplicação dos resultados no contexto clínico.

Esta investigação não fornece generalizações nem resultados definitivos. Sugerem-se outros estudos sobre o mesmo domínio da investigação ou o mesmo estudo, noutros contextos ou com outros participantes.



## BIBLIOGRAFIA

AMANN, Gregória Paixão - *Programa Nacional de Prevenção de Acidentes: Promoção da Alta Segura: Relatório*. Lisboa: Direção Geral da Saúde, 2012.

AULER Jr, José Otávio Costa; OLIVEIRA, Sérgio Almeida [et al.] - *Pós-operatório de cirurgia torácica e cardiovascular*. Porto Alegre: Artmed, 2004.

BARDIN, Laurence - *Análise de Conteúdo*. 5ª Ed. Lisboa: Edições 70, 2009.

BRANDALIZE, Daniele; ZAGONEL, Ivete - Um Marco Conceitual para o Cuidado ao Familiar da Criança com Cardiopatia Congênita à Luz da Teoria de Roy. *Cogitare Enfermagem*. ISSN 2176-9133. Vol 11, nº 3 (Set/Dez 2006), p. 264-270.

BURCH, Michael - Congenital heart disease. *Medicine*. ISSN 1357-3039. Vol 38, nº 10 (Oct 2010), p. 561-568.

CARRIÇO, Ana [et al.] - *Cardiopatias congénitas*. 1ª Ed. Lisboa: Biblioteca Cardiológica do Clínico Geral / Permanyer Portugal, 2005.

CARVALHO, Fernanda Maria Ferreira - *A criança submetida a cateterismo cardíaco: Contributo da informação para a parceria de cuidados*. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2001. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem - Pediatria.

CARVALHO, Fernanda Maria; REISINHO, Maria da Conceição - A criança com doença crónica: Um desafio para a Enfermagem de Família. In ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO - *Da investigação à prática de Enfermagem de Família*. Porto: Linha de Investigação de Enfermagem de Família, 2009. P. 140-149.

CHAREPE, Zaida Borges - *O Encontro com a Ajuda Mútua: Percepções dos Pais de Crianças com Doença Crónica*. Lisboa: Universidade Aberta, 2006. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde.

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS - *CIPE Versão 2 - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2011.

COONOR, Jean Anne [et al.] - The Meaning of Cost for Families of Children With Congenital Heart Disease. *Journal of Pediatric Health Care*. ISSN 0891-5245. Vol 24, nº 5 (Sep/Oct 2010), p. 318-325.

COORDENAÇÃO NACIONAL PARA AS DOENÇAS CARDIOVASCULARES. Alto Comissariado da Saúde. Ministério da Saúde - *Hemodinâmica, Cardiologia de Intervenção e Cirurgia Cardiorádica: Indicadores de Actividades - 2009*. Lisboa: CNDCV, 2010.

DAMAS, Bruna Gabriela Bidancos - *Necessidade de informação e suporte aos pais de crianças portadoras de cardiopatias congénitas*. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2008. Dissertação de Mestrado em Enfermagem Pediátrica.

DAMAS, Bruna; RAMOS, Carolina; REZENDE, Magda - Necessidade de informação a pais de crianças portadoras de cardiopatia congénita. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*. ISSN 0104-1282. Vol 19, nº 1 (2009), p. 103-113.

DEFENSOR DEL MENOR EN LA COMUNIDAD DE MADRID - *Tengo un niño con una cardiopatía en el aula*. Madrid: Defensor del Menor en la Comunidad de Madrid/Menudos Corazones, 2009.

DIRECÇÃO-GERAL DA SAÚDE - *Diagnóstico pré-natal de cardiopatias congénitas*. Circular Normativa nº 11/DSMIA de 26/09/06. Portugal: Direcção-Geral da Saúde, 2006.

DIRECÇÃO-GERAL DA SAÚDE - *Estatísticas: Natalidade, Mortalidade infantil, fetal e perinatal, 2006/2010*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde, 2011.

DRIESSNACK, Martha; SOUSA, Valmi; MENDES, Isabel - Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para a enfermagem: Part 2: Desenho de pesquisa qualitativa. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. ISSN 0104-1169. Vol 15, nº 4 (Julho-Agosto 2007), p. 684-688.

EUROPEAN SOCIETY OF CARDIOLOGY - *Endocardite Infecciosa: Recomendações para a Prevenção, o Diagnóstico e o Tratamento da Endocardite Infecciosa*. Marseille: European Society of Cardiology/Sociedade Portuguesa de Cardiologia, 2009.

FIGUEIREDO, Maria do Céu Aguiar Barbieri - *A família da criança com cardiopatia congénita: Um estudo exploratório das experiências de enfermeiras e famílias*. Porto: Escola Superior de Enfermagem Cidade do Porto, 1999. Dissertação para admissão ao Concurso de Provas Públicas para Professor Coordenador da Escola Superior de Enfermagem Cidade do Porto.

FIGUEIREDO, Maria do Céu Aguiar Barbieri - *Necessidades em Cuidados de Enfermagem das Famílias de Crianças com Doença Cardíaca Congénita: Uma abordagem sistémica da família*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, 2002. Tese de Doutoramento em Ciências de Enfermagem.

FORTIN, Marie-Fabienne; CÔTÉ, José; FILION, Françoise - *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. Loures: Lusodidacta, 2009.

FRAGATA, José [et al.] - *Procedimentos em Cirurgia Cardiotorácica*. 1ª Ed. Lisboa: Lidel, 2009.

FUNDACIÓN MENUDOS CORAZONES - *Los medicamentos en las cardiopatías congénitas*. 1ª Ed. Madrid: Fundación Menudos Corazones, 2010.

FUNDACIÓN MENUDOS CORAZONES - *La vuelta a casa tras la cirugía cardiaca infantil*. 1ª Ed. Madrid: Fundación Menudos Corazones, 2011.

GRIFFIN, Terry - Supporting families of infants with congenital heart disease. *Newborn and Infant Nursing Reviews*. ISSN 1527-3369. Vol 2, nº 2 (Jun 2002), p. 83-89.

GUILLER, Cristiana; DUPAS, Giselle; PETTENGILL, Myriam - Criança com anomalia congênita: estudo bibliográfico de publicações na área de enfermagem pediátrica. *Acta Paulista de Enfermagem*. ISSN 0103-2100. Vol 20, nº 1 (Jan/Mar 2007), p. 18-23.

HAAG, Fabiana [et al.] - Conhecimento dos pais sobre profilaxia de endocardite infecciosa em crianças portadoras de cardiopatias congênitas. *Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular*. ISSN 0102-7638. Vol 26, nº 3 (2011), p. 413-418.

HAN, Chin-Yen; BARNARD, Alan; CHAPMAN, Helen - Emergency department nurses' understanding and experiences of implementing discharge planning. *Journal of Advanced Nursing*. ISSN 1365-2648. Vol 65, nº 6 (2009), p. 1283-1292.

HERRANZ JORDÁN, Benjamín - Control de los niños con cardiopatía congénita en Atención Primaria. *Revista Pediatría de Atención Primaria*. ISSN 1139-7632. Vol 11, nº 44 (octubre/diciembre 2009), p. 639-655.

HOCKENBERRY, Marilyn; WILSON, David; WINKELSTEIN, Marilyn - *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. 7ª Ed. Rio de Janeiro: Editora Elsevier, 2006.

HOFFMAN, Julien I. E.; KAPLAN, Samuel - The Incidence of Congenital Heart Disease. *Journal of the American College of Cardiology*. ISSN 0735-1097. Vol 39, nº12 (June 2002), p. 1890-1900.

HUBER, Janaína [et al.] - Cardiopatias Congênitas em um Serviço de Referência: Evolução Clínica e Doenças Associadas. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*. ISSN 0066-782X. Vol 94, nº 3 (2010), p. 333-338.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA - *Anuário Estatístico de Portugal 2009*. Lisboa: INE, IP, 2010.

INSTITUTO NACIONAL DE SAÚDE DOUTOR RICARDO JORGE, IP - *Registo Nacional de Anomalias Congénitas, Relatório de 2002-2007*. Lisboa: Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, IP/Departamento de Epidemiologia, 2010.

JACOB, Yelma; BOUSSO, Regina Szylit - Validação de um modelo teórico usado no cuidado da família que tem um filho com cardiopatia. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. ISSN 0080-6234. Vol 40, nº 3 (Set 2006), p. 374-380.

KAKU, Sashicanta - A Cardiologia Pediátrica. In PERDIGÃO, Carlos; ALVES, Manuel - *Olhares: Fragmentos para uma História da Cardiologia Portuguesa*. 1ª Ed Lisboa: Sociedade Portuguesa de Cardiologia, 2006. P. 183-191.

KAMM, Debbie - Caring For a Child With Congenital Heart Disease: Practical Tools and Resources. *Congenital Cardiology Today*. ISSN 1554-0499. Vol 4, nº 2 (Feb 2006), p. 9-12.

KEATINGE, Diana; STEVENSON Karen; FITZGERALD, Mary - Parents' perceptions and needs of children's hospital discharge information. *International Journal of Nursing Practice*. ISSN 1440-172X. Vol 15, nº 4 (2009), p. 341-347.

LEÓN M., Luis; HAECKER, Stephan - *Mi Hijo Necesita una Operación al Corazón: Manual de consulta*. 1ª Ed. Chile: Quebecor World Chile S.A., 2004.

LINDE, Denise [et al.] - Birth Prevalence of Congenital Heart Disease Worldwide: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American College of Cardiology*. ISSN 0735-1097. Vol 58, nº 21 (Nov 2011), p. 2241-2247.

LISSAUER, Tom; CLAYDEN, Graham - *Manual Ilustrado de Pediatria*. 2ª Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

LOOMAN, Wendy S.; O'CONNER-VON, Susan; LINDEKE, Linda L. - Caring for Children With Special HealthCare Needs and Their Families: What Advanced Practice Nurses Need to Know. *The Journal for Nurse Practitioners*. ISSN 1555-4155. Vol 4, nº 7 (Jul/Aug 2008), p. 512-517.

MACEDO, António J. - Etiologia das Cardiopatias Congénitas. In CARRIÇO, Ana [et al.] - *Cardiopatias Congénitas*. 1ª Ed. Lisboa: Biblioteca Cardiológica do Clínico Geral / Permanyer Portugal, 2005. Cap. 1.

MARELLI, Ariane J. - Congenital Heart Disease in the General Population: Changing Prevalence and Age Distribution. *Circulation*. ISSN 0009-7322. Vol 115, nº 2 (January, 2007), p. 163-172.

MARSHALL, Lyn, rev. - *Care of children having cardiac surgery: Information manual for parents*. Victoria: The Royal Children's Hospital, 2006.

MARTINS, José - Investigação em Enfermagem: Alguns apontamentos sobre a dimensão ética. *Pensar Enfermagem*. ISSN 0873-8904. Vol 12, nº 2 (2008), p. 62-66.

MEIRELES, GS; PELLON, LHC; BARREIRO FILHO, RD - Assessement of Families of Children with Congenital Heart Disease and Nursing Intervention. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*. ISSN 2175-5361. Vol 2, nº 3 (jul/set 2010), p. 1048-1061.

MÉLLO, Dominique Cavalcanti - *O Acompanhante da Criança Submetida Cirurgia Cardíaca: Possibilidades de Actuação do Enfermeiro*. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro / Centro Biomédico / Faculdade de Enfermagem, 2007. Dissertação de Mestrado em Enfermagem.

MÉLLO, Dominique; RODRIGUES, Benedita - O acompanhante de criança submetida à cirurgia cardíaca: contribuição para a enfermagem. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*. ISSN 1414-8145. Vol 12, nº 2 (Jun 2008), p. 237-242.

MELO, Elisa - Enfermeira de Referência: Enfermeira de Família da criança com doença crónica. In ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO - *Da investigação à prática de Enfermagem de Família*. Porto: Linha de Investigação de Enfermagem de Família, 2009. P. 67-70.

MONTEIRO, Maria Amélia José - *Parceria de Cuidados: Experiência dos Pais num Hospital Pediátrico*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, 2003. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem.

MONTEIRO, Rosangela [et al.] - Qualidade de vida em foco. *Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular*. ISSN 0102-7638. Vol 25, nº 4 (2010), p. 568-574.

MONTERROSO, José - *Um Grande Coração: Manual da Criança com Doença Cardíaca*. 4ª Ed. Coração Feliz: Associação de Protecção e Apoio à Criança com Doença Cardíaca, 2004.

MOONS, Philip; HILDERSON, Deborah; VAN DEYK, Kristien - Congenital cardiovascular nursing: Preparing for the next decade. *Cardiology in the Young*. ISSN 1047-9511. Vol 19, Supl 2 (2009), p. 106-111.

MORSE, Janice M. - *Aspectos Essenciais de Metodologia de Investigação Qualitativa*. Coimbra: Formasau, 2007.

NASCIMENTO, Lucilia Castanheira [et al.] - O manejo da dor em crianças, no pós-operatório tardio de cirurgia cardíaca, pelos profissionais de enfermagem, na ótica das mães. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. ISSN 0104-1169. Vol 18, nº 4 (Jul-Ago 2010), p. 709-715.

O'BRIEN, Patrícia - A Criança com Disfunção Cardiovascular. In HOCKENBERRY, Marilyn; WILSON, David; WINKELSTEIN, Marilyn - *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. 7ª Ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006. Cap. 25.

ORDEM DOS ENFERMEIROS - *Código Deontológico do Enfermeiro: anotações e comentários*. Lisboa: OE, 2003.

PAIXÃO, Anabela; FERREIRA, Ana Cristina - Comunicação interventricular. In CARRIÇO, Ana [et al.] - *Cardiopatias Congénitas*. 1ª Ed. Lisboa: Biblioteca Cardiológica do Clínico Geral / Permanyer Portugal, 2005. Cap. 1.

PAIXÃO, Anabela; KAKU, Sashicanta - Grupos Fisiopatológicos. In CARRIÇO, Ana [et al.] - *Cardiopatias Congénitas*. 1ª Ed. Lisboa: Biblioteca Cardiológica do Clínico Geral / Permanyer Portugal, 2005. Cap. 4.

POLIT, Denise F.; BECK, Cheryl Tatano; HUNGLER; Bernardette P. - *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. 5ª Ed. Porto Alegre: Artemed, 2004.

RAICA, Alice [et al.] - The child with congenital heart defect and his family. *Romanian Journal of Pediatrics*. ISSN 1454-0398. Vol 60, nº 2 (2011), p. 185-186.

RAMOS, Carolina Anunciação - *A Assistência de Enfermagem à Criança Hospitalizada por Cardiopatia Congênita*. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2010. Dissertação de Mestrado em Enfermagem.

RAMOS, Sílvia da Encarnação de Barros - *Os familiares cuidadores da criança com doença de mau prognóstico: Fundamentos para uma intervenção no âmbito dos cuidados paliativos*. Lisboa: Universidade de Lisboa / Faculdade de Medicina de Lisboa, 2007. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos.

REIS, Gina Maria Rodrigues dos - *Expectativas dos Pais durante a Hospitalização da Criança*. Porto: Universidade do Porto / Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2007. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem.

RIBEIRO, Carine; MADEIRA, Anélia - O significado de ser mãe de um filho portador de cardiopatia: um estudo fenomenológico. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. ISSN 0080-6234. Vol 40, nº 1 (2006), p. 42-49.

ROCHA, Daniele; ZAGONEL, Ivete - Modelo de cuidado transicional à mãe da criança com cardiopatia congénita. *Acta Paulista de Enfermagem*. ISSN 0103-2100. Vol 22, nº 3 (2009), p. 243-249.



ROMERO MASSA, Elizabeth; MONTALVO PRIETO, Amparo; FLÓREZ TORRES, Inna - Características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida. *Avances en Enfermería*. ISSN 0121-4500. Vol 28, nº 1 (Enero-Junio 2010), p. 39-50.

SALGADO, Christiana Leal [et al.] -A cirurgia cardíaca pediátrica sob o olhar dos pais: um estudo qualitativo. *Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular*. ISSN 0102-7638. Vol 26, nº 1 (2011), p. 36-42.

SHIELDS, Linda; KRISTENSSON-HALLSTROM, Inger; O'CALLAGHAN Michael - An examination of the needs of parents of hospitalized children: comparing parents' and staff's perceptions. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. ISSN 0283-9318. Vol 17, nº 2 (Jun 2003), p. 176-184.

SILVA, Josilaine; GARANHANI, Mara Lucia - O significado do cuidado perioperatório para a criança cirúrgica. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. ISSN 1518-1944. Vol 13, nº 2 (Abr/Jun 2011), p. 259-268.

SILVA, Viviane; LOPES, Marcos; ARAUJO, Thelma - Avaliação dos percentis de crescimento de crianças com cardiopatias congênitas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. ISSN 0104-1169. Vol 15, nº 2 (março-abril 2007), p. 298-303.

SIMÕES, Sandra; PIRES, António; BARROCA, Ana. - Comportamento parental face à cardiopatia congénita. *Análise Psicológica*. ISSN 0870-8231. Vol 28, nº 4 (Out. 2010), p. 619-630.

SMITH, Mark [et al.] - Congenital heart disease and its effects on children and their families. *Nursing Children and Young People*. ISSN 0962-9513. Vol 23, nº 2 (Mar 2011), p. 30-35.

SOTO, José - *Manual para padres de niños com cardiopatía congénita*. Madrid: Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas, 2006.

SOUSA, Maria Filomena Abreu - *Ser portador de cardiopatias congénitas: uma revisão sistemática da literatura*. Lisboa: Universidade de Lisboa, 2006. Programa de Doutoramento em Enfermagem.

SOUZA, Priscilla [et al.] - A relação da equipe de enfermagem com a criança e a família em pós-operatório imediato de cardiopatias congénitas. *Arquivos de Ciências da Saúde*. ISSN 1807-1325. Vol 15, nº 4 (Out/Dez 2008), p. 163-169.

STINSON, Jennifer; MCKEEVER, Patricia - Mothers' Information Needs Related to Caring for Infants at Home Following Cardiac Surgery. *Journal of Pediatric Nursing*. ISSN 0882-5963. Vol 10, nº 1 (Feb 1995), p. 48-57.

TCHERVENKOV, Christo I. [et al.] - The improvement of care for paediatric and congenital cardiac disease across the World: a challenge for the World Society for Pediatric and Congenital Heart Surgery. *Cardiology in the Young*. ISSN 1047-9511. Vol 18, Supl 2 (2008), p. 63-69.

TELES, Vera Galvão - *Cuidados Intensivos Pediátricos: A Criança Submetida a Cirurgia Cardíaca*. 1ª Ed. Coimbra: Formasau, 2000.

THE CHILDREN'S HEART FOUNDATION - *It's My Heart*. Lincolnshire: The Children's Heart Foundation, 2004.

TURATO, Egberto Ribeiro - Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista de Saúde Pública*. ISSN 0034-8910. Vol 39, nº 3 (Jun 2005), p. 507-514.

WARNES, Carole A. [et al.] - Task Force 1: The Changing Profile of Congenital Heart Disease in Adult Life. *Journal of the American College of Cardiology*. ISSN 0735-1097. Vol 37, nº 5 (April 2001), p. 1170-1175.

WILKINSON, Jim; PATULLO, Margaret - *Children With Heart Conditions: A Booklet For Parents Of Children With Heart Conditions*. Australia: HeartKids, 2009.

WOODWARD, Cathy S. - Keeping Children With Congenital Heart Disease Healthy. *Journal of Pediatric Health Care*. ISSN 0891-5245. Vol 25, nº 6 (Nov/Dez 2011), p. 373-378.

WRAY, Jo; MAYNARD, Linda - The Needs of Families of Children with Heart Disease. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*. ISSN 0196-206X. Vol 27, nº 1 (Feb 2006), p. 11-17.

WRIGHT, Lorraine; BELL, Janice - *Beliefs and illness : a model for healing*. 1ª Ed. Canada: 4th Floor Press, Inc., 2009.



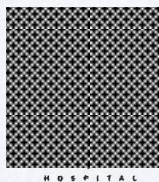
## **ANEXOS**



## **ANEXO I - Parecer da Comissão de Ética para a Saúde**







Confirmar p.t. e  
recipos e enviar  
à CES.  
Obrigado,  
Pedro Brito

Exma. Sra.  
Enf.<sup>a</sup> Jocelina Maria Cabral  
Serviço de Cirurgia Cárdio-torácica

**ASSUNTO:** Parecer da Comissão de Ética para a Saúde do

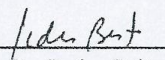
**Projecto de Investigação** – “Necessidades dos pais da criança submetida a cirurgia cardíaca após a alta: intervenção de enfermagem num Hospital Central”

Junto envio em anexo cópia do parecer da Comissão de Ética para a Saúde sobre o referido projecto, bem como da autorização do Conselho de Administração, para poder dar início ao seu trabalho.

Com os melhores cumprimentos.

Porto, 28 de Fevereiro de 2011

O Secretário da Comissão de Ética para a Saúde

  
Dr. Pedro Brito

Confirmo a recepção dos  
referidos documentos em 02/03/2011  
Atenciosamente,  
Jocelina Maria Cabral



**Comissão de Ética para a Saúde do [REDACTED]**  
**Parecer**

**Projecto de investigação:** “Necessidades dos pais da criança submetida a cirurgia cardíaca após a alta: Intervenção de Enfermagem num Hospital Central”.

**Promotor:**

- Não aplicável.

**Concepção e pertinência do estudo**

- Trata-se de um estudo de natureza qualitativa a realizar no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, na Escola Superior de enfermagem do Porto.
- Tem como objectivos: compreender quais as necessidades sentidas pelos pais das crianças submetidas a cirurgia cardíaca após regresso a casa; identificar os itens a incluir na preparação para a alta da criança submetida a cirurgia cardíaca.
- A recolha de dados será feita de forma anónima, através de entrevistas semi-estruturadas. Estas entrevistas (gravadas em suporte áudio) decorrerão num local próprio e no momento em que os pais se deslocam com o seu filho à 1ª consulta médica após a alta (cerca de um mês após a cirurgia).
- O estudo é muito importante, pertinente, está bem fundamentado.
- O protocolo do estudo, os critérios de inclusão e exclusão estão suficientemente detalhados e não levantam questões de foro ético.
- A Investigadora Principal, a licenciada em Enfermagem Jocelina Maria Cabral a exercer a sua actividade profissional no Serviço de Cirurgia Torácica do Hospital [REDACTED], dispõe das competências técnicas e científicas para a realização do estudo. Terá como orientadora da tese a Sra Professora Maria do Céu Aguiar Barbieri de Figueiredo (professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem do Porto) e como co-orientadora a Sra Professora Fernanda Maria Ferreira Carvalho (Professora Adjunta da Escola Superior de Enfermagem do Porto).
- O estudo será realizado no Serviço de Cirurgia Torácica do Hospital [REDACTED] que dispõem das condições necessárias para a realização do estudo. O estudo está autorizado pelos Director de Serviço [REDACTED].

**– Benefício/Risco**

- Dada a natureza do estudo não há riscos ou incómodos acrescidos para os participantes.
- Não haverá deslocações adicionais dos participantes para realizarem procedimentos específicos do estudo.

**– Respeito pela liberdade e autonomia do sujeito do ensaio**

- A redacção da folha de informação é adequada aos propósitos do estudo.
- A gratuidade do sujeito do ensaio em participar no estudo é igualmente garantida.
- Estão consignados os direitos e referenciadas as (não) consequências para o sujeito do estudo em não participar e, uma vez dado o seu consentimento, ter a possibilidade de exercer o direito de não continuar no estudo sem que daí resulte qualquer modificação dos cuidados médicos a prestar ao seu familiar.





– **Confidencialidade dos dados**

A confidencialidade e a privacidade dos dados são garantidas.

– **Indemnização por danos**

Não aplicável.

– **Continuação do tratamento**

Não aplicável.

– **Propriedade dos dados**

Não aplicável.

**Conclusão**

Em face da análise do protocolo do estudo “Necessidades dos pais da criança submetida a cirurgia cardíaca após a alta: Intervenção de Enfermagem num Hospital Central”, proponho a sua aprovação pela CES do [REDACTED]

Porto, 25 de Janeiro de 2011

*M. Vaz Silva*

O Relator

Prof. Manuel Vaz Silva



## **ANEXO II - Aprovação da Comissão de Ética para a Saúde**





# CES

## COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

### 8. TERMO DE RESPONSABILIDADE

Eu, abaixo-assinado, Jocelina Maria Cabral,  
na qualidade de Investigador Principal, declaro por minha honra que as informações prestadas neste  
questionário são verdadeiras. Mais declaro que, durante o estudo, serão respeitadas as recomendações  
constantes da Declaração de Helsínquia (com as emendas de Tóquio 1975, Veneza 1983, Hong-Kong 1989,  
Somerset West 1996 e Edimburgo 2000) e da Organização Mundial da Saúde, no que se refere à  
experimentação que envolve seres humanos.

Porto, 14 / Janeiro / 2011

Jocelina Maria Cabral  
O Investigador Principal

PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE DO HOSPITAL	
emitido na reunião plenária da CES de <u>28 Janeiro, 2011</u>	<div>A Comissão de Ética para a Saúde APROVA por unanimidade o parecer do Relator, pelo que nada tem a opor à realização deste projecto de investigação.</div> <div><u>[Assinatura]</u> Prof. Doutor Filipe Almeida Presidente da Comissão de</div>



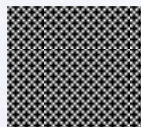
### **ANEXO III - Autorização do Conselho de Administração**



Direcção Clínica

21-02-2011

16/11



As CA em  
pne Pontes de DC

Hospital  
Paulo Bettencourt  
Adjunto da Direcção Clínica

## AUTORIZADO

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO REUNIÃO DE 24 FEV. 2011		
Pres. Doutor António Ferreira		
Dr. João Oliveira	Dra. Margarida Tavares	Enfermeira Eulídice Pereira
(Administrador Executivo)	(Directora Clínica)	(Enfermeira Direcção)

Exma. Sra.

Dra. Margarida Tavares

Directora Clínica do Hospital

Assunto: Parecer da Comissão de Ética para a Saúde do Hospital

**Projecto de Investigação** – “Necessidades dos pais da criança submetida a cirurgia cardíaca após a alta: intervenção da enfermagem num Hospital Central”

**Investigadora Principal:** Enf.<sup>a</sup> Jocelina Maria Cabral

Junto envio a V. Exa. para obtenção de decisão final do Conselho de Administração o parecer elaborado pela Comissão de Ética para a Saúde relativo ao projecto em epígrafe.

Com os melhores cumprimentos.

Porto, 21 de Fevereiro de 2011

O Secretário da Comissão de Ética para a Saúde

Dr. Pedro Brito



## **ANEXO IV - Guião da Entrevista**





**GUIÃO DA ENTREVISTA**

**Apresentação do estudo e aspetos ético-legais**  
**Assinatura do consentimento informado em duplicado (investigador e participante)**

Data da entrevista	Data da cirurgia	Data da alta
.../.../2011	...h....	.../.../2011

Idade da criança		Idade do entrevistado	
Cardiopatia		Parentesco com a criança	
Cirurgia		Escolaridade/Profissão	

OBJ	QUESTÕES	OBS
Localizar no tempo e no espaço	Fale-me um pouco de como foi a sua experiência durante o internamento da/o _____	
	Quem acompanhou a criança no Hospital?	
	Quem cuida da criança em casa?	
	Como foi a sua experiência quando foi para casa?	
	Que necessidades sentiu para cuidar da/o _____?	
Tópicos	Ferida operatória	
	Medicação	
	Profilaxia da endocardite	
	Alimentação	
	Higiene	
	Atividade física	
	Transporte no automóvel	
	Consultas/exames	
	Sinais de alerta	
	Recursos na comunidade	
	Complicações pós-operatórias (como resolver)	
	Escola/infantário/ama	
	A quem recorreu para resolver as necessidades?	
	Sobre o que lhe falaram no Hospital: que ensinamentos lhe fizeram e a/o ajudaram a cuidar da/o _____ em casa?	
	De quem recebeu esta ajuda?	
	Há algum aspeto sobre o qual não fiz perguntas e de gostaria de falar?	
Notas		

**Fim da entrevista com recolha de contacto do entrevistado (telf/email \_\_\_\_\_) se houver necessidade de qualquer esclarecimento.**



## **ANEXO V - Documento de Identificação do Estudo**



## **DOCUMENTO DE IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO**

### **TÍTULO**

Necessidades dos pais da criança submetida a cirurgia cardíaca após a alta: Intervenção de Enfermagem num Hospital Central

### **IDENTIFICAÇÃO DO INVESTIGADOR**

Jocelina Maria Cabral

Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediatria, no Serviço de Cirurgia Torácica do Hospital [REDACTED].

Contacto: [REDACTED]

Endereço eletrónico: [REDACTED]

### **ORIENTADORA**

Professora Doutora Maria do Céu Barbieri Figueiredo (Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem do Porto)

### **COORIENTADORA**

Professora Fernanda Maria Ferreira Carvalho (Professora Adjunta da Escola Superior de Enfermagem do Porto)

### **OBJETIVOS**

- Compreender quais são as necessidades sentidas pelos pais de crianças submetidas a cirurgia cardíaca após o regresso a casa;
- Identificar os itens a incluir na preparação para a alta da criança submetida a cirurgia cardíaca.

### **CONTEXTO**

Trabalho de natureza qualitativa, a realizar no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, na Escola Superior de Enfermagem do Porto e sob aprovação da Comissão de Ética para a Saúde do Hospital [REDACTED].

### **VANTAGENS E DESVANTAGENS DA INVESTIGAÇÃO**

Melhorar os conhecimentos de Enfermagem para intervir nesta área de investigação.

Não tem desvantagens. Serão respeitados todos os aspetos ético-legais relativos aos trabalhos de investigação.

A participação neste estudo é livre e é garantida a confidencialidade. Em qualquer momento da investigação pode ser interrompida a participação sem qualquer prejuízo para o participante.

Os dados serão recolhidos através de entrevista gravada ficando o material à disposição do participante para retificar alguma declaração.

Em caso de dúvida, necessidade de informação adicional ou reclamação pode ser contactado o investigador.

### **ACESSO AOS RESULTADOS**

Depois de concluída a Investigação, os participantes poderão ter acesso aos resultados bastando para tal contactar o Investigador.



## **ANEXO VI - Consentimento Informado**





# DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

**Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial**  
(Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996 e Edimburgo 2000)

## **Designação do Estudo:**

*Necessidades dos pais da criança submetida a cirurgia cardíaca  
após a alta: Intervenção de Enfermagem num Hospital Central*

**Eu, abaixo-assinado, (nome completo do participante)** \_\_\_\_\_

compreendi a explicação que me foi fornecida, por escrito e verbalmente, da investigação que se tenciona realizar, para a qual é pedida a minha participação. Foi-me dada a oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e para todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de decidir livremente aceitar ou recusar a todo o tempo a minha participação no estudo. Sei que se recusar não haverá qualquer prejuízo na assistência que me é prestada.

Foi-me dado todo o tempo de que necessitei para refletir sobre esta proposta de participação.

Nestas circunstâncias, decido livremente aceitar participar neste projeto de investigação, tal como me foi apresentado pelo investigador(a).

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / 2011

**Assinatura do(a) participante:** \_\_\_\_\_

**O(A) Investigador(a) responsável:**

Nome: *Jocelina Maria Cabral*

Assinatura: \_\_\_\_\_